

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

1. LÉKAŘSKÁ FAKULTA

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Praha 2012

Závodní Kateřina

**Univerzita Karlova v Praze
1. lékařská fakulta**

Studijní program: Specializace ve zdravotnictví
Studijní obor: Ergoterapie



Kateřina Závodní

Kvalita života jedinců s roztroušenou sklerózou a jejich rodin

The quality of life of people with multiple sclerosis and their families

Bakalářská práce

Vedoucí závěrečné práce: Bc. Lenka Exnerová

Konzultant: Mgr. Kateřina Svěcená

Datum práce: 4. 5. 2012

Praha 2012

PODĚKOVÁNÍ

Chtěla bych poděkovat vedoucí bakalářské práce paní Bc. Lence Exnerové a konzultantce Mgr. Kateřině Svěcené za vedení, cenné poznámky, odborné připomínky, podněty a náměty.

Dále bych chtěla poděkovat personálu Domova sv. Josefa, Neurologické kliniky 1. LF UK a VFN a Rehab Station ve Stockholmu za umožnění absolvování odborné praxe.

Na závěr děkuji celé své rodině a Honzovi za podporu během mého studia.

PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že jsem závěrečnou práci zpracovala samostatně a že jsem řádně uvedla a citovala všechny použité prameny a literaturu. Současně prohlašuji, že práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

Souhlasím s trvalým uložením elektronické verze mé práce v databázi systému meziuniverzitního projektu Theses.cz za účelem soustavné kontroly podobnosti kvalifikačních prací.

V Praze dne:

.....

Kateřina Závodní

Identifikační záznam:

ZÁVODNÍ, Kateřina. *Kvalita života jedinců s roztroušenou sklerózou a jejich rodiny. [The quality of life of people with multiple sclerosis and their families]*. Praha, 2012. Počet stran 84, počet příloh 7, Bakalářská práce (Bc.). Univerzita Karlova v Praze, 1.lékařská fakulta, Klinika rehabilitačního lékařství. Vedoucí práce Bc. Lenka Exnerová

ABSTRAKT BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Jméno: Kateřina Závodní

Vedoucí práce: Bc. Lenka Exnerová

Oponent práce:

Název bakalářské práce:

Kvalita života jedinců s roztroušenou sklerózou a jejich rodin

Abstrakt bakalářské práce:

Ve své práci se zabývám tématem: Kvalita života jedinců s roztroušenou sklerózou a jejich rodin. V teoretické části popisuji stručné informace o roztroušené skleróze, u jednotlivých příznaků roztroušené sklerózy jsou popsány vhodné testovací metody a ergoterapeutická intervence.

V druhé části uvádím informace o možnostech ucelené rehabilitace a v poslední kapitole se zabývám kvalitou života.

Cílem mé teoretické části je nastínit roli ergoterapeuta při léčbě jedinců s roztroušenou sklerózou. V praktické části uvádím výsledky dotazníkového šetření, které se týkalo kvality života jedinců s RS i jejich blízkých.

Klíčová slova:

Ergoterapie

Roztroušená skleróza

Kvalita života

Rodina

Chronická nemoc

Abstract:

This thesis is focus on theme: Quality of life of people with multiple sclerosis and their families. In the theoretical part describes the brief information about multiple sclerosis, the individual symptoms of multiple sclerosis and appropriate test methods and occupational therapy intervention.

In the second part I present information about the possibility of comprehensive rehabilitation and the last chapter deals with quality of life.

My aim in theoretical part is outline the role of occupational therapist in the treatment of people with multiple sclerosis. In the practical part describes the results of the survey, which related to quality of life of individuals with MS and their families.

Key words:

Occupational Therapy

Multiple sclerosis

Quality of life

Family

Chronic disease

[illegible]

Obsah

1	ÚVOD	1
2	TEORETICKÁ ČÁST.....	3
2.1	Vymezení pojmu roztroušená skleróza mozkomíšní	3
2.2	Epidemiologie	4
2.3	Diagnostika RS	5
2.4	Farmakologická léčba RS	5
2.5	Typy a průběh RS	5
2.6	Ergoterapeutická intervence	7
2.6.1	Ergoterapeutická intervence podle stádia nemoci	7
2.6.2	Ergoterapeutická intervence a vyšetření u jednotlivých příznaků RS	8
2.6.2.1	Zánět očního nervu	8
2.6.2.1	Poruchy citlivosti	9
2.6.2.3	Porucha hybnosti	11
2.6.2.4	Postižení mozkových nervů	15
2.6.2.5	Poruchy mozečku	15
2.6.2.6	Sfinkterové poruchy	17
2.6.2.7	Únava	18
2.6.2.8	Psychické problémy	19
2.6.2.9	Kognitivní poruchy	19
2.6.3	Další možnosti ergoterapeutické intervence	20
2.7	Uplatnění ucelené rehabilitace u jedinců s RS	23
2.8	Kvalita života	24
2.8.1	Hodnocení kvality života	25
2.8.2	Vliv RS na jedince	27
2.8.3	Vliv RS na rodinu a vztahy	27
3	PRAKTICKÁ ČÁST	29
3.1	Cíl práce	29
3.2	Metodologie	29
3.3	Výběr respondentů	30
3.4	Technika sběru dat	31

3.5	Výsledky výzkumu	32
3.5.1	Vyhodnocení dotazníků pro jedince s RS.....	32
3.5.2	Vyhodnocení dotazníků pro rodinu a blízké jedinců s RS	42
3.6	Výsledky hypotéz	47
4	DISKUZE.....	50
5	ZÁVĚR.....	53
6	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	54
7	SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK	60
8	SEZNAM PŘÍLOH	61

1 ÚVOD

Téma bakalářské práce „Kvalita života jedinců s roztroušenou sklerózou a jejich rodin“ jsem si vybrala, protože mě tato diagnóza velmi zaujala během přednášek z neurologie.

Většina lidí si myslí, že pacienti s roztroušenou sklerózou mají problémy zejména s pamětí. Je to zřejmě z toho důvodu, že pojem skleróza mnoho lidí používá pro označení zapomínání. Roztroušená skleróza (dále jen RS) však patří mezi nejčastější neurologické onemocnění mladých lidí, které negativně působí na řízení celé řady tělesných, mentálních i psychických funkcí.

RS je chronické zánětlivé onemocnění centrálního nervového systému, které má nejasný původ a je nevyléčitelné. Zpočátku příznaky této choroby velmi často přicházejí a odcházejí, takže v mezidobí se člověk s těmito přechodnými obtížemi může sám sobě i lékařům zdát úplně zdravý.

Problém je ale v tom, že nervový systém to tak nevnímá, síly a rezervy mu pozvolna ubývají a jedince pak může za čas zaskočit nevratná disabilita (Havrdová a kol., 2004).

Jednotlivé příznaky roztroušené sklerózy velmi často ovlivňují kvalitu života jedinců s touto diagnózou a ovlivňují i kvalitu života jejich blízkých. Ergoterapie může pomoci jedincům s RS řešit praktické otázky související se snížením či ztrátou soběstačnosti v činnostech, které jsou pro život nepostradatelné, čímž podporuje aktivní začlenění do společnosti a přispívá k zachování optimální kvality života (Jelínková, Krivošíkova, 2008), proto by měla být brána jako důležitá součást léčby jak u jedinců s RS, tak u všech dalších osob s disabilitou.

Ze zkušeností, které jsem získala během praxí na různých pracovištích, kde byli jedinci s RS, jsem zjistila, že jen velmi málo z nich, dochází na ergoterapii a jen o trochu více je těch, kteří alespoň vědí, co ergoterapie je. Bohužel i v těch případech, kdy lidé uváděli, že ergoterapii znají, jsem se velmi často setkala s chybnou odpovědí, že je to léčba prací nebo výtvarné činnosti.

Musím také uvést, že dostupnost ergoterapie v zařízeních pro jedince s RS je v České republice velmi omezena. Ergoterapeuti v ČR s touto diagnózou pracují jen výjimečně a jsou převážně na neurologických odděleních či klinikách.

V České republice je zatím jediné zařízení, které je zaměřené na komplexní péči o lidi s tímto nevyléčitelným onemocněním, je to Domov Sv. Josefa v Žirči, kde jsem byla na praxi, ač je to specializované pracoviště ani zde ergoterapeut nepůsobí. Během své stáže ve Švédsku jsem navštívila RS centrum ve Stockholmu, kde byl ergoterapeut nedílnou součástí multidisciplinárního týmu.

RS je prozatím nevyléčitelnou nemocí, ale při dodržování zásad správného životního stylu, včasného zahájení vhodných léčebných postupů a podpory blízkých je možné průběh této zákeřné a nevyzpytatelné nemoci alespoň zmírnit, kvalita života tím může být zvýšena a i jedinec s touto nemocí může dojít k naplnění svých životních hodnot a cílů.

Cílem mé bakalářské práce je nastínit roli ergoterapeuta při léčbě jedinců s RS, pomocí dotazníkového šetření analyzovat jednotlivé aspekty kvality života jedinců s RS a jejich rodin. Dílčím cílem je vytvořit informační leták pro lepší poznání role ergoterapeuta při léčbě této diagnózy, za účelem zvýšení informovanosti jak pacientů a jejich blízkých, tak i odborných pracovníků poskytujících jim multidisciplinární péči.

2 TEORETICKÁ ČÁST

V teoretické části se na začátku věnuji obecným informacím o RS, možnostem ergoterapeutické intervence a využití různých testů, které mohou ergoterapeuti použít pro vyšetření této diagnózy, dále stručně popisují kvalitu života a vliv RS na jedince s touto diagnózou a jejich blízké.

2.1 Vymezení pojmu roztroušená skleróza mozkomíšní

Označení roztroušená skleróza přesným názvem sclerosis cerebrospinalis multiplex, jinak též mnohočetná nebo roztroušená skleróza mozkomíšní, se často zkracuje různými iniciálami: v cizině se používá označení MS, na Slovensku SM, u nás v České republice RS, toto označení tedy používám i já ve své bakalářské práci (Lenský, 2002).

RS je tajemnou a dodnes nedostatečně probádanou chorobou. Toto chronické zánětlivé onemocnění centrální nervové soustavy je jedním z nejčastějších neurologických onemocnění. Zánět způsobuje poškození myelinu, což je ochranný obal nervového vlákna, který slouží jako izolační hmota.

Při porušení myelinu (tzv. demyelinizaci) vznikají sklerotické jizvy a dochází k poruchám přenosu nervových impulsů, které mohou postihnout kteroukoliv nervovou dráhu. Proto jsou příznaky této nemoci u každého tak rozdílné (Unie Roska).

V míše jsou ložiska demyelinizace nebezpečnější, protože zde jsou nervové dráhy uloženy ve velkém počtu velmi těsně vedle sebe bez možnosti substituce. V mozkových hemisférách je mnohem větší vůle (plasticita), neboť mozková tkáň má poměrně velké rezervy a tedy i větší možnost kompenzace (Pfeiffer, 2007).

Toto onemocnění má charakteristický průběh, který se odehrává v atakách a remisích. Jako ataka se označuje akutní vzplanutí zánětu při roztroušené skleróze. Jedná se o projev symptomů v době delší než 24 hodin. Prvotní ataka má v závislosti na pacientovi individuální průběh. Odlišovat se může délkou, intenzitou či symptomy. Většinou po ní dochází k remisi, což je úplné nebo částečné ustoupení příznaků (Lenský, 1996).

2.2 Epidemiologie

Počátek onemocnění se diagnostikuje nejčastěji mezi dvacátým a čtyřicátým rokem věku, vzácně je roztroušená skleróza diagnostikována před desátým a po šedesátém roce věku (Havrdová, 1999). Odhadem je na celém světě přibližně 2 500 000 nemocných s RS, v České republice je to nyní asi kolem 19 000 pacientů (Unie Roska).

RS patří mezi autoimunitní onemocnění, z toho důvodu bývá častější výskyt u žen, v poměru přibližně 2:1. Pro ženy jsou rizikové hlavně hormonální změny v období puberty, menopauzy a také v období po porodu. Předpokládá se, že pohlavní hormony mají schopnost ovlivňovat imunitní reakce (Havrdová, 2002).

Minimální výskyt RS je v oblasti kolem rovníku a jeho nárůst se zeměpisnou šířkou se dává do souvislosti se slunečním svitem a vlivem vitamínu D na imunitní systém.

Česká republika patří do oblastí vyššího rizika vzniku tohoto onemocnění, kde je kolem 100-130 nemocných na 100 000 obyvatel (Havrdová, 2005). Rasový faktor ukazuje, že vnímavost bílé rasy vůči onemocnění je největší, u černé rasy je vnímavost poloviční a u orientální rasy je ještě nižší (Havrdová, 1999).

Epidemiologii roztroušené sklerózy ovlivňují také genetické, sociální a kulturní faktory. Velký význam mají stravovací návyky, zdravotní a hygienické podmínky. Havrdová a kol. (2004) např. uvádí, že RS onemocní dvakrát více kuřáků než nekuřáků.

Novým poznatkem v oblasti epidemiologie RS je fakt, že zvýšené riziko výskytu RS hrozí u lidí mladších dvaceti let, kteří pracovali na nočních směnách. Je to pravděpodobně způsobeno narušením cirkadiálního rytmu nebo denního cyklu, které mají vliv na imunitní systém. Touto otázkou se zabývali vědci ze švédského Karolinskeho institutu (Roska, 2011).

Vzhledem k tomu, že zatím není jasná příčina vzniku RS, není tedy možné přesně říci, které faktory její výskyt přímo ovlivňují. To zda jedinec onemocní RS je závislé na složité souhře různých faktorů.

2.3 Diagnostika RS

V současnosti neexistuje žádný specifický test, který by jednoznačně potvrdil, zda se jedná o RS. Diagnóza je stanovována na základě splnění určitých kritérií, která kombinují klinické vyšetření, průběh onemocnění a pomocné vyšetřovací metody. K nim patří magnetická rezonance, vyšetření likvoru, evokované potenciály, oftalmologické, urodynamické vyšetření atd.

Od roku 2005 se používají revidovaná McDonaldova kritéria, kde se kombinuje klinický nálezn (ataky a objektivní léze) a pomocné vyšetřovací metody (MR, vyšetření likvoru a zrakové evokované potenciály) (Vaněčková, Seidl, 2010).

2.4 Farmakologická léčba RS

V současné době je hodně diskutovaným problémem biologická léčba, která se jeví jako nejúčinnější. Bohužel je velmi finančně nákladná a není možné ji poskytnout všem pacientům. Existují tedy čekací listiny pacientů, ale to znamená, že léčba není nasazena včas a její účinky jsou sníženy.

Biologická léčba dokáže velmi výrazně zmírnit průběh RS a tím oddálit trvalé zhoršení zdravotního stavu a déle udrží jedince praceschopné. V konečném výsledku včasné nasazená biologická léčba stojí stát méně peněz než pracovní neschopnost jedinců s RS (Havrdová, 2012).

2.5 Typy a průběh RS

Začátek RS může propuknout náhle, prudce a nečekaně z plného zdraví. Jindy se může projevit velmi nenápadně, plíživě a nepozorovaně.

Relaps-reminetní forma RS (stadium atak a remise)

Tato forma spočívá v tom, že se střídají pouze ataky a remise, její průběh se považuje za nejbenignější (Lenský, 2002).

U 85 % pacientů onemocnění začíná vznikem ataky, která se v různém časovém období upravuje a je následována různě dlouhým obdobím remise bez nových klinických příznaků. Období atak trvá přibližně 5-15 let.

Některé z atak mohou zanechat následky v podobě patologického neurologického nálezů nebo disability, některé se zcela upraví, většinou však během postupu nemoci ubývá

schopnosti následky reparovat. Zánětlivá aktivita bývá v tomto období nejvyšší (Havrdová a kol., 2004).

Chronicko-progresivní forma RS (sekundárně progresivní)

Plynule následuje po relaps-reminiscentním období. Tento přechod je dán vyčerpáním rezerv CNS. Zánětlivá aktivita se zmenšuje, převažují degenerativní pochody v CNS. Ataky už nejsou tak nápadné, dochází k pozvolnému nárůstu disability a trvalých následků (Havrdová a kol., 2004).

Lenský (2002) uvádí, že tato forma je nejběžnější a po dvaceti letech trvání nemoci se týká většiny pacientů, tj. přibližně 70 %.

Primárně progresivní forma RS

Je typická tím, že nejsou přítomny ataky, ale disability se vyvíjí pozvolna. Převážně se projevuje spastickou paraparézou dolních končetin a z toho plynoucí poruchou chůze a pohyblivosti dolních končetin (Havrdová a kol., 2004).

Tato forma se vyskytuje asi u 15 % pacientů s RS a začíná projevovat mezi čtyřicátým a padesátým rokem života a bývá častější u mužů (Havrdová a kol., 1999).

Relabující-progredující forma RS

Vyskytuje se jen u několika málo procent pacientů. Každá ataka zanechává nějaký deficit ve funkci nervového systému. Při léčbě je důležité využít všechny metody, které by mohly zastavit progresi nemoci (Havrdová a kol., 1999).

Průběh onemocnění RS můžeme rozdělit na benigní a maligní. Benigní průběh RS se projevuje nečetnými atakami a minimálním klinickým deficitem po několika letech průběhu nemoci. Dle Havrdové a kol. (2004) se termín „benigní RS“ už nepoužívá, protože tento typ průběhu je možné zhodnotit až retrospektivně.

Maligní průběh RS je typický častými a těžkými atakami, po kterých nedochází k úplnému uzdravení a nastupuje rychlá disability, jak je tomu u relabující-progredující RS.

V ostatních případech může aktivita choroby v různých obdobích kolísat, např. v závislosti na terapii a jiných událostí v životě (porod, stres, infekce).

Prognóza RS je tedy daná typem průběhu nemoci a její aktivitou.

2.6 Ergoterapeutická intervence

V této části práce se snažím nastínit možnosti ergoterapeutické intervence. Jelikož má RS velmi proměnlivý průběh rozdělila jsem intervenci nejprve z hlediska stádia nemoci (akutní a stabilizované stádium) a poté dle jednotlivých příznaků.

2.6.1 Ergoterapeutická intervence podle stádia nemoci

Ergoterapeutická intervence v akutním stádiu RS

Volba terapeutických prostředků a postupů závisí na závažnosti, formě onemocnění a na převažujících příznacích.

V akutním stádiu (ataka) potřebuje pacient všestrannou péči, zajištění fyzického a psychického klidu a všech preventivních opatření k zamezení vzniku nežádoucích účinků imobility.

Důležité je správné polohování jako prevence vzniku dekubitů a kontraktur. Dechová gymnastika slouží k zamezení vzniku infekcí dýchacích cest a pasivní pohyby k udržení hybnosti.

V tomto stádiu se ergoterapeut zaměřuje hlavně na zaměstnávání mysli pacienta a harmonizaci jeho psychiky pomocí relaxačních technik, četby, stolních her atd. S postupným zlepšováním stavu pacienta se také zvyšují nároky na aktivní činnosti, zpočátku hlavně nácvik Activities of daily living (dále jen ADL) (Klusoňová, 2011).

Ergoterapeutická intervence ve stabilizovaném stádiu RS

V období stabilizovaného stavu ergoterapeut zaměřuje pozornost na:

- Sestavení a doporučení vhodných režimových opatření a struktury dne (aktivitu střídáme s odpočinkem);
- Ergonomicky řeší jak pracovní, tak domácí prostředí klienta, s cílem snížit fyzickou náročnost ADL, doporučuje vybavení domácnosti asistivní technikou (účelnými elektrospotřebiči a pomůckami);
- Obnovu a udržení funkční schopnosti HKK, zejména úchopovou funkci ruky (zlepšení koordinací, cvičení taxy, nácvik sekundárních úchopů, podpora percepčních funkcí);

- Udržení a podporu soběstačnosti v závislosti na měnícím se stavu (kompenzační a substituční náhrada ztracených funkcí);
- Rodinám a pečujícím poskytuje poradenství, instruktáže a praktické nácviky asistence;
- V indikovaných případech doporučuje sociální rehabilitaci a služby;
- Klienty s pohybovým deficitem se snaží motivovat k přiměřené zájmové činnosti (Klusoňová, 2011).

2.6.2 Ergoterapeutická intervence a vyšetření u jednotlivých příznaků RS

RS je velmi komplikovaná nemoc a neexistují dva lidé, kteří by měli úplně stejné příznaky (Burnfield, 1998). Jedinečnost příznaků je závislá na lokalizaci a také na velikosti ložisek RS v bílé hmotě mozku a míchy.

Mezi nejvíce typické příznaky na počátku nemoci patří zánět očního nervu a brnění (parestezie). Havrdová (2002) uvádí, že zánět očního nervu a porucha citlivosti na začátku onemocnění se považuje za prognosticky příznivé znamení, které předpovídá benignější průběh choroby.

V této části práce bych chtěla popsat nejčastější příznaky nemoci, k tomu uvést testy, které mohou ergoterapeuti používat k vyšetření a dále uvést vhodnou ergoterapeutickou intervenci.

2.6.2.1 Zánět očního nervu

Zánět očního nervu může postihnout jeden nebo oba zrakové nervy. U pacientů to způsobuje zamlžené vidění až ztrátu zraku, výpadky zorného pole, ztrátu zrakové ostrosti, někdy jen snížené vnímání ostrosti barev, bolest za bulbem a při pohybech bulbu, která je způsobena tím, že je nerv v důsledku zánětu oteklý a má málo prostoru v pevném kostěném kanálku, kterým prochází. (Havrdová a kol., 2004).

Vyšetření

Speciální vyšetření provádí oční lékař (oftalmolog). Ergoterapeut provádí orientační oční vyšetření.

Terapie

U jedinců, kteří mají nějakým způsobem zhoršený zrak či úplnou ztrátu zraku doporučuje ergoterapeut na základě očního vyšetření vhodné kompenzační pomůcky a úpravu bytu (domu), aby bylo vykonávání činnosti pro klienty, co nejbezpečnější a nejsnadnější (např. zvětšovací lupy, počítače a telefony s hlasovým výstupem atd.).

Využíváme možností barevného kontrastu a zlepšení osvětlení bytu. Trénink zorného pole je možné provádět pomocí různých počítačových programů. Při čtení je vhodné používat záložky, které nám barevně zvýrazňují jednotlivé řádky.

Během stáže na neurologické klinice ve Švédsku jsem měla možnost vidět přístroj Dynavision (viz příloha č.1). Tento přístroj je složen z pracovní plochy (podobné velké LCD obrazovce) na níž jsou umístěny světelné diody. Při terapii je možné navolit rozsah pracovního sektoru, ve kterém se diody rozsvítí.

Diody zhasnou poté, co se jich vyšetřovaný dotkne. Měří se čas, za který vyšetřovaný zvládne daný úkol. Dynavision se používá jak pro vyšetření, tak i pro terapii zorného pole, koordinace oko-ruka, rozsahů pohybů, taxie horních končetin, rychlosti reakce a pozornosti.

Má velmi široké využití u jedinců s neurologickým onemocněním, po traumatických úrazech mozku, u sportovců, často se užívá jako oční vyšetření pro získání řidičského průkazu atd.

Terapie na Dynavisionu je motivující a výsledky jsou snadno měřitelné, bohužel zatím v ČR na žádném pracovišti tento přístroj není.

2.6.2.2 Poruchy citlivosti

Poruchy citlivosti se projevují nepříjemnými pocity jako je mravenčení, píchání, pálení, brnění atd. Dle Lenského (2002) bývají příznaky velmi různorodé. Podnět na kůži může být registrován slaběji (hypestezie), silněji (hyperstezie), odlišně až nepříjemně (dysestezie).

Jedná se o poruchu drah, které vedou do CNS informace o doteku, teple, bolesti. Informace o poloze kloubů a činnosti svalů a šlach přinášejí dráhy hluboké citlivosti a při jejich poruše dochází k poruchám pohybů, zejména chůze.

Pocit nejistoty vzniká tím, že tělo není informováno a poloze končetiny v prostoru a nemůže tedy korigovat pohyb tak, aby byl plynulý a jistý. Porušené bývá často i vibrační cití a stereognosie (Havrdová a kol., 1999).

Vyšetření

K vyšetření čítí je možné využít hodnocení připravené ergoterapeutem. Vyšetřujeme jednotlivé oblasti čítí - taktilní, algické, termické, diskriminační, vibrační, polohocit, pohybovit, stereognosie či grafestezie. V knize Řasové (2007) jsem se poprvé setkala se standardizovaným vyšetřením čítí.

Dle mého názoru je v praxi málo rozšířené, ačkoliv poskytuje validní a měřitelné výsledky oproti testům běžně užívaným. Tímto standardizovaným testem, který se využívá u jedinců s RS a dalších neurologických onemocnění je Rivermead Assessment of Somatosensory Performance- RASP.

Testovací baterie se skládá ze sedmi subtestů, které hodnotí jednotlivé modalitty čítí. Doba administrace je individuální, ale přibližně trvá 30 minut, využívá se u jedinců od 18 až do 80 let (Winward, Halligan, 2002)

Vyšetření je nutné provádět v klidné a tichém prostředí, vyšetřovaný může být v poloze vleže na zádech či vsedě a během vyšetření má zavřené oči. Nejčastěji začínáme vyšetřovat nepostíženou končetinu. V případě, že vyšetřovaný není schopný verbální odpovědi, je možné použít karty s nápisy (př. teplý, ostrý, vlevo, atd.). Vyšetření je možné použít jako celek nebo využít jen některé subtesty.

Vyšetření se skládá z jednotlivých subtestů: 1) Rozlišení ostrých a tupých předmětů, 2) Povrchový tlakový dotyk (taktilní čítí), 3) Povrchová lokalizace, 4) Oboustranné rozlišování dotyku, 5) Rozlišování dvou bodů (diskriminační čítí), 6) Rozlišování tepelných podnětů (termické čítí) a 7) Vnímání pohybu a určení směru pohybu (polohocit, pohybovit).

U subtestu 1-3 a 6 testujeme oblasti: obličej (pravá i levá strana), ruky (dlaň PHK i LHK, hřbet PHK i LHK) a nohy (hřbetní strana PDK a LDK, chodidlo PDK a LDK). U subtestu 4) testujeme obličej a ruku, u subtestu 5) Přikládáme Neurodisk na koneček ukazováku obou HKK.

Subtest 6 je vyšetřován pomocí Neurotempu. U subtestu 7 testujeme vnímání pohybu a vnímání směru pohybu lokte, zápěstí, palce ruky, kotníku a palce nohy. U každé z těchto testovaných částí se provádí 6 stimulů a výsledky zaznamenáváme do tabulek.

K testování se používají standardizované pomůcky. Pro rozlišení ostrých a tupých podnětů, povrchového tlakového dotyku a povrchové lokalizace se používá neurometr (viz příloha č.2 - obr.1), vyšetření oboustranného rozlišení dotyku potřebujeme 2 neurometry, pro

vyšetření diskriminace se používá neurodisk (viz příloha č.2- obr.2) a pro vyšetření termického cití neurotemp (viz příloha č. 2 - obr.3).

Terapie

K terapii cití může využít stimulaci různými materiály a předměty. V podobě hry použijeme hmatové pexeso.

U jedinců, kteří mají poruchy cití je nezbytné být opatrný a dbát na to aby se nezranily ostrými předměty nebo neopařili při koupeli (teplotu vody nejprve zkontrolovat zdravou končetinou).

Důležitá je kontrola zrakem. Klienta i jeho rodinu informujeme o možnostech kompenzace dané poruchy (např. indikátory teploty vody).

2.6.2.3 Porucha hybnosti

Porucha hybnosti může postihnout, kteroukoliv končetinu a být různě těžká od mírné neobratnosti až po úplnou ztrátu volní hybnosti (Havrdová a kol., 2004). Dle Lenského (2002) bývá defekt hybnosti častěji na dolních končetinách a je většinou asymetrický, na jedné straně je zřetelnější únava, neohebnost, těžkopádnost, podklesávání, oslabení, ochabnutí až ochrnutí, tuhost, křeče, spasticita.

Porucha motoriky na horní končetině se projevuje zhoršenou koordinací a neobratností ruky, prstů, slabší svalovou silou a neschopností úchopu. Spasticita a zvýšené svalové napětí postihují hlavně paže, nohy a trup (Burnfield,1998). U těžkých paréz vede k nevratným změnám, to je např. vývoj kontraktur a atrofií.

U lehkých paréz bývá doprovázena nepříjemnými až bolestivými spazmy, které se často projevují v noci (Havrdová, 2002). Hybné omezení tedy může být způsobeno únavou, bolestí, kontrakturami a atrofií svalů.

Vyšetření

a) Vyšetření rozsahu pohybů

Můžeme použít orientační vyšetření rozsahů pohybů, kdy hodnotíme pohyb pouze vizuálně a bez měření (výsledkem je např. pohyb je možný z 1/3 nebo z 50%) nebo pro přesnější výsledky použijeme k měření goniometr.

Ergoterapeut nejprve vyšetřuje pohyby aktivní, které vykonává vyšetřovaný sám a v případě, že je aktivní hybnost omezená zkouší pasivní rozsah. Důležité je také hodnotit souhyby a kompenzační pohyby.

b) *Vyšetření svalové síly*

U nás v ČR je známá metoda měření svalové síly funkčním svalovým testem podle Jandy. Dle Krivošíkové (2011) by se svalový test neměl užívat u onemocnění se zvýšeným svalovým tonem, protože zvýšený svalový tonus ovlivňuje výsledky testu.

Běžnou praxí je, že pojišťovna tento test vyžaduje po klientovi s RS z důvodu předepsání elektrického vozíku.

c) *Kvalitativní vyšetření svalové síly*

Pro vyšetření této funkce se mi jeví nejvhodnějším Motoricity index z toho důvodu, že jsou testovány jednoduché pohyby, používané v běžných denních aktivitách, což je pro ergoterapeutickou praxi důležité.

Tento test vyšetřuje úmyslný pohyb, resp. svalové kontrakce vsedě na židli nebo na okraji postele. Kontrakce může být v případě nutnosti testována i vleže.

Testuje se šest pohybů: špetkový úchop (k tomu se používá kostka o délce hrany 2,5 cm), flexe lokte, abdukce ramene, dorsální flexe hlezna, extenze kolene a flexe kyčelního kloubu.

K hodnocení se používá tabulka, kde je ke kvalitě vyšetřované funkce přiřazena číselná hodnota. Provedení testu je snadné a časově nenáročné (Řasová, 2007).

d) *Měření síly stisku ruky*

V praxi je nejčastěji používán Jamar dynamometr, který měří sílu stisku ruky v pěti roztečích. U každé z nich se měření provádí 3 krát na obou horních končetinách. Průměr všech měření je možné srovnat s normami.

Pro citlivější měření síly stisku je možné využít vigorimetr (obr.), který měří sílu kulového, válcového, pinzetového nebo tužkového úchopu. Dále je možné využít dynamometr pro měření síly špetkového úchopu, který nabízí tři možnosti testování síly a to jemný pinzetový úchop, laterální (klíčový) úchop a špetku (Krivošíková, 2011).

e) *Vyšetření spasticity*

Pro praxi je dobře použitelná modifikovaná Ashworthova škála, protože součástí této škály je orientační vymezení rozsahu, ve kterém sval klade zvýšený odpor pasivnímu pohybu.

Svalový tonus je testován pomalým pasivním pohybem vleže na zádech. Vyšetřuje se pět svalových skupin na horních končetinách (flexory prstů, flexe zápěstí, supinátory a pronátory předloktí, flexe lokte) a čtyři svalové skupiny na dolních končetinách (plantární flexory hlezna, flexory a extenzory kolene, adduktory kyčle).

f) *Vyšetření diadochokinézy*

Hodnocení dle Fahna je jednoduché a rychlé vyšetření diadochokinézy. Vyšetřují tři pohyby na horních končetinách a jeden na dolních.

Klepání prsty- vyšetřovaný opakovaně klepe palcem o špičku ukazováku. Pohyby rukou- opakované rozevírání a zavírání dlaně, tyto pohyby dělá, co nejrychleji a každou rukou zvlášť. Rychlé alternující pohyby horních končetin - provádí pronaci a supinaci, co nejrychleji a oběma horními končetinami zároveň.

Pohyby nohou- vyšetřovaný opakovaně poklepává špičkou nohy o zem, co nejrychleji, pata zůstává opřena.

Každý z těchto pohybů je hodnocen na škále 0-4, čím vyšší je skóre tím horší výsledek (Řasová, 2007).

g) *Vyšetření jemné motoriky*

Ve Švédsku se velmi často u jedinců s RS používá Nine Hole Peg Test (kolíčkový test), hodnotí jemnou motoriku ruky (uchopení jednotlivých kolíčků a schopnost zasadit je do příslušných otvorů), projeví se zde i schopnost pohybu v zápěstí a celého předloktí.

Úkolem vyšetřovaného je přemístit co nejrychleji kolíčky po jednom ze zásobníku do desky s devíti otvory, a po zaplnění všech dírek kolíčky opět jeden po druhém, přendat zpět do zásobníku.

Testuje se každá horní končetina zvlášť a vždy dvakrát za sebou (začíná se dominantní). Hodnotíme průměrný čas pro každou horní končetinu (Řasová, 2007). Pro vyšetření jemné motoriky je možné použít i Purdue Pegboard. U tohoto testu ergoterapeut hodnotí rychlost a přesnost provedení úkolů.

Jebsen-Taylor test motoriky ruky hodnotí funkční používání a koordinaci HKK v běžných aktivitách, dále hodnotí jemnou motoriku, orientační rozsahy pohybů a svalovou sílu (Krivošíková, 2011).

h) Testovací baterie- Multiple Sclerosis Functional Composite (MSFC)

MSFC jsem se setkala ve Švédském RS centru, během své stáže. Tato testovací baterie je zde používána jako základní vyšetření pro pacienty s RS.

Hodnotí se 3 oblasti: funkce dolních končetin - pomocí Timed 25-foot walk test (hodnotí se rychlost chůze na vzdálenost 7,5 metrů, měření se provádí dvakrát ihned po sobě a hodnotí se průměr těchto dvou časů, vyšetřovaný může použít kompenzační pomůcky, které běžně při chůzi využívá), pro hodnocení horních končetin se využívá Nine Hole Peg Test a pro vyšetření kognitivních funkcí Paced Auditory serial addition test.

Terapie

Pasivní a aktivní cvičení je důležité provádět z důvodů udržení rozsahů pohybů v kloubech. K aktivnímu cvičení můžeme využít různé pomůcky, např. overbally, tyče, therabandy atd. V případě, že je jedna HKK výrazně slabší, je dobré provádět bimanuální cvičení (tzn., že propleteme prsty obou HKK a provádíme aktivní cvičení v různých směrech). Snažíme se posílit svaly HKK a zlepšit koordinaci pohybů.

Spasticitu je možné uvolnit, pasivním protahováním, měkkými technikami a stimulací-míčkováním, ježkováním, kartáčováním, mobilizací kloubů, trakcí a kompresí kloubů. Účinné je také polohování končetin do antispastických poloh, aplikace nafukovacích dlah, termoplastických dlah a ortéz. Při terapii můžeme využít prvky Proprioceptivní neuromuskulární facilitace (PNF), Bobath konceptu a jiné techniky. Na každého působí tyto techniky jinak, proto je důležité vyzkoušet, co je pro klienta nejvhodnější.

K tréninku jemné motoriky je možné využít řadu aktivit, např. různé hry (šachy, kuličky, puzzle), kreativní (keramika, ubrousková technika) a pracovní činnosti (práce na zahradě - sázení, pletí atd.). Pro správnou funkci ruky je nutné mít stabilní rameno a loket. Můžeme se soustředit na trénink jednotlivých úchopů (pinzetový, nehtový, špetka) a jejich fází (přiblížení, uchopení- rozevření prstů a sevření předmětu, držení a manipulace s předmětem, uvolnění a oddálení). Pro trénink grafomotoriky vybereme vhodný nástavec na tužku, podle potřeb klienta.

2.6.2.4 Postižení mozkových nervů

Postižení mozkových nervů se projevují poruchami v oblasti obličeje. Postižením okohybných drah vzniká dvojité vidění nebo neschopnost zafixovat dobře viděný obraz. Často se objevuje nystagmus, což je cukavý oční pohyb, který může být jen jemný a pacient ho vůbec nevnímá, je patrný pouze při neurologickém vyšetření.

Postižen může být i lícni nerv nebo nervy zásobující patro a jazyk, což se projevuje obrnou lícniho nervu, poruchami tvorby řeči a polykání (Havrdová a kol., 2004). Řeč může být méně srozumitelná, pomalejší, skandovaná a s nosním akcentem. Polykací potíže se projevují spíše až v pokročilejším stádiu nemoci (Lenský, 1996).

Vyšetření

Tyto příznaky vyšetřuje neurolog a v případě poruch řeči a polykání logoped. Ergoterapeut provádí orientační vyšetření.

Terapie

U jedinců, kteří mají problémy v orofaciální oblasti, je možnost provedení orofaciální stimulace ergoterapeutem.

Vhodná jsou také aktivní cvičení orofaciálního svalstva před zrcadlem, kdy klient dělá různé cviky - nafouknutí tváří, střídavé vyfukování a nafukování tváří, špulení rtů, pohyby jazykem zleva doprava atd. Důležitá je také dechová gymnastika.

2.6.2.5 Poruchy mozečku

Mozeček je nezbytný pro zajištění plynulého, přiměřeného a cíleného pohybu. Porušení mozečku se projeví ataxií - přestřelováním a neschopností cílených pohybů, špatným odhadem a poruchou souhry pohybů.

Toto všechno se pak může negativně odrazit v rovnováze a to všemi směry - vrávorání, topornost, kulhání. Nestabilita je horší při zavřených očích a ve tmě. Jedinec může tohle všechno vnímat jako závrať, která pacientovi velmi ztěžuje pohyb v prostoru (Lenský, 2002).

Často se také objevuje intenční třes, který brání pacientovi najíst se, napít se a vykonávat jakékoliv další jemnější pohyby i přesto, že svalová síla je plně zachována (Havrdová, 2002).

Vyšetření

a) Vyšetření třesu

Dle Řasové (2007) se k hodnocení třesu u jedinců s RS využívá Fahnovy- Tolosovy škály, kde se testuje třes obličeje, jazyka, hlasu, hlavy, horních a dolních končetin.

Testuje se klidový, posturální a intenční třes. Dále se hodnotí specifické pohybové aktivity např. psaní, přelévání a omezení funkce při vykonávání běžných denních aktivit.

b) Vyšetření taxe

K vyšetření taxe můžeme použít jednoduchou zkoušku dle Alusiho (2000). Na horních končetinách se vyšetřuje test prst-nos, kdy se vyšetřovaný se zavřenýma očima snaží dotknout ukazovákem špičky nosu.

Vyšetření taxe na dolních končetinách se provádí tak, že vyšetřovaný leží na zádech, má zavřené oči a my ho vyzveme, aby se patou dotkl kolena druhé DKK a „sjel“ patou po tibii dolů. Oba testy se provádí na pravé i levé končetině.

c) Vyšetření rovnováhy

Obecně známým a užívaným testem je hodnocení rovnováhy dle Berga. Vyšetřují se rovnovážné a koordinační schopnosti vsedě, ve stoji, při přechodech ze sedu do stoje a zpět a při určitých úkonech ve stoji (Řasová, 2007).

Terapie

Ergoterapeut doporučuje vhodné pomůcky a strategie, které mohou snížit negativní dopad třesu na vykonávání každodenních aktivit. U někoho je možné třes zmírnit pomocí ortéz a dlah.

V některých případech se využívá různé zátěžové manžety na zápěstí a kotníky např. když dáme zátěž pacientovi na zápěstí, může se tím snížit třes a pacient je schopný činnosti lépe vykonávat. Závaží je také možné připevnit na hole nebo chodítka. U některých pacientů však tyto způsoby mohou zvýšit spasticitu nebo únavu.

Dalším využívaným způsobem je proximální stabilizace kloubů, tzn. např. zafixování lokte o trup nebo při sebesycení sedíme u stolu, dolní končetiny jsou opřeny o zem a lokty jsou opřeny o stůl. Jednu končetinu si mohu přidržet druhou končetinou nebo si ji mohu „přisednout“.

Vhodné je také vybavení pomůckami např. nádobí z těžších materiálů. Pro stabilizaci předmětů používáme protiskluzové podložky a jiné pomůcky, např. „přísavky“.

Ergoterapeuti mohou pomoci snížit vliv třesu také zvolením vhodných pozic při činnostech, cvičením na rovnováhu a koordinaci (National Multiple Sclerosis Society, 2010). K terapii rovnováhy lze využívat cvičení na nestabilních plochách a gymnastických míčích a válcích, které aktivuje hluboký stabilizační systém a ten je základem pro koordinaci pohybů celého těla.

2.6.2.6 Sfinkterové poruchy

Dalším nepříjemným příznakem RS jsou sfinkterové potíže, které vznikají při postižení drah vedoucích k močovému měchýři nebo střevům. U močového traktu se tyto potíže projevují naléhavějším nutkáním na močení, pocitem neúplného vyprázdnění, stálého napětí měchýře až inkontinencí.

Porucha může být doprovázena i obtížným spouštěním či přerušovaným proudem moči. Reziduum v močovém měchýři se snadno stává živnou půdou pro uroinfekce (Havrdová, 2002). Havrdová a kol. (2004) doplňují, že k zácpě dochází kvůli porušení drah, které nervově zásobují střevo a také kvůli snížené pohyblivosti pacientů.

Ke sfinkterovým poruchám se mohou zařadit i poruchy sexuální. Častější bývají u mužů a objevují se u 75 % pacientů. Jedná se především o poruchy erekce, ztrátu a předčasnou ejakulaci. U žen se obtíže vyskytují v 50 % a jedná se hlavně o problém spasticity adduktorů, snížení citlivosti v oblasti genitálu a neschopnost dosáhnout orgasmu (Havrdová, 2002).

Vyšetření

Vyšetření sfinkterových poruch provádí urolog pomocí speciálních urodynamických vyšetření. Poruchy sexuální je možné řešit také se sexuologem, či gynekologem. Ergoterapeut provádí orientační vyšetření.

Terapie

Ergoterapeut na základě informací od lékaře a informací, které získá od klienta, navrhuje terapii. Doporučuje pravidelný pitný režim, vhodnou stravu a pravidelné a včasné docházení na toaletu.

Omezení hybnosti způsobuje problémy s hygienou, proto ergoterapeut doporučuje pomůcky pro vybavení WC (madla, nástavce na WC, omývací bidetové sedátko atd.) a inkontinenční pomůcky.

2.6.2.7 Únava

Únava je jedním z nejčastějších nespecifických problémů pacientů a RS. Tato únava může být způsobena různými příčinami např. bolestí, pracovními a sociálními aktivitami a sfinkterovými poruchami, které mohou rušit spánek (Havrdová, 2002).

Vališ (2005) uvádí, že více než polovinu nemocných s RS únava ovlivňuje v běžných denních aktivitách. Nejméně třetina pacientů jí přikládá největší význam z faktorů ovlivňujících kvalitu života. Únava se významně prolíná s motorickou funkcí, náladou, kvalitou života a významně omezuje schopnosti pacienta v běžném životě.

Vyšetření

Dle Řasové (2007) se k hodnocení únavy u pacientu s RS nejčastěji používá Modified Fatigue Impact Scale (MFIS). Vyšetřovaný do formuláře s otázkami kroužkuje čísla od 0 do 4, podle toho jak často měl v posledních 4 týdnech pocit, že únava negativně ovlivnila jeho život.

Terapie

Je důležité zjistit, co je příčinou únavy pacienta s RS, často to totiž mohou být špatný spánek, deprese a potíže se sfinktery, tyto problémy musí řešit jiní odborníci.

Prvním krokem by mělo být, že si jedinec sepíše podrobně svůj denní režim, ke každé činnosti, kterou dělal, napíše čas a pocity, zda byl unavený či nikoliv. Tento seznam by si měl psát nejméně týden, aby bylo možné vypožorovat, které činnosti jsou pro něho nejvíce zatěžující a v jaké fázi dne cítí největší únavu. Ze seznamu pak vybere činnosti, které jsou pro něho důležité a společně s ergoterapeutem se snaží se sestavit vhodný režim dne, tak aby důležité činnosti vykonával v době, kdy se cítí nejméně unavený.

Činnosti, které pro něho nejsou tak důležité nebo je může udělat i někdo jiný je lepší převést na druhé. Snažit se zjednodušit činnosti, rozdělit aktivitu na části a po odpočinku se k ní vrátit. Je důležité si dělat v průběhu činnosti čas na přestávky a odpočinek.

U jedinců s RS je popsáno, že zvýšená tělesná teplota zhoršuje únavu, koordinaci, rovnováhu, spasticitu a další příznaky RS. Proto je důležité vyvarovat se sprchování horkou vodou, pobytu v přetopených místnostech atd.

Pro snížení tělesné teploty je možné využít chladicí vesty, které jsou vyplněny speciálním chladivým gelem. Dále jsou k dostání také chladicí návleky na krk, zápěstí, kotníky, čepice, vložky do bot atd. Tyto výrobky mohou být užitečné pro snížení únavy během vykonávání běžných denních činností, v ČR se prodejem těchto výrobků zabývá firma Lydda wear.

Energii ušetří vhodně zvolené pomůcky a úprava domácího a pracovního prostředí.

2.6.2.8 Psychické problémy

Psychické problémy se nejčastěji projevují náladovostí, plačtivostí až depresí, která je většinou vychází z pocitu bezmocnosti a nejisté budoucnosti, jak je tomu i u dalších chronických a nevyléčitelných onemocnění (Havrdová a kol., 1999).

Havrdová (2002) doplňuje, že deprese u pacientů s RS má trochu jiný charakter, je v ní více hněvu, starosti a podrážděnosti a méně sebekriticizmu. Euforie se vyskytuje u RS méně často než deprese a je typická hlavně pro dlouhodobý chronicko-progresivní průběh choroby, s těžkou disabilitou a kognitivními poruchami.

Vyšetření

Vyšetřením této citlivé oblasti se zabývá zejména psycholog, popřípadě neuropsycholog.

Terapie

Ergoterapeut v této oblasti může pomoci aktivizací klienta, samotná terapie může být zdrojem komunikace, která příznivě působí na člověka (tedy je-li dobrý vztah mezi ergoterapeutem a klientem).

Důležité je doporučení koníčků a aktivit pro volný čas a úprava prostředí k tomu, aby klient tyto činnosti mohl vykonávat. Tím, že člověk bude mít nějaké záliby, se může alespoň na chvíli odpoutat od nemoci a být více motivovaný.

2.6.2.9 Kognitivní poruchy

Kognitivní dysfunkce se objevují většinou až v pokročilejším stádiu nemoci. Týkají se hlavně paměťových funkcí a schopnosti soustředit se (Havrdová, 2002).

Lenský (2002) tuto informaci doplňuje ještě tím, že je slabší pracovní paměť, horší slovní, vizuální, učební schopnosti, zhoršení zpracování informací a verbální výbavnosti, pokles pozornosti, pohotovosti a méně pružné reakce.

Vyšetření

Vyšetření kognitivních funkcí u jedinců s RS je možné provádět pomocí sluchového sčítacího testu Paced Auditory serial addition test (PASAT). Tento test hodnotí kognitivní schopnosti, a to především rychlost zpracování zvukové informace, jednoduché početní dovednosti a schopnost koncentrace po dobu několika minut.

Vyšetření spočívá v poslechu zvukového záznamu, kde jsou čtena čísla (od 1 do 10) a vyšetřovaný sčítá vždy dvě naposled vyslovené cifry. Každý výsledek řekne nahlas a vyšetřující zkontroluje jeho správnost. Hodnotí se počet správných odpovědí (Řasová, 2007).

Pro komplexnější vyšetření kognitivních funkcí je také možné použít Minimal Assessment of Cognitive Function in MS (MACFIMS), tato testovací baterie mapuje větší rozsah kognitivních funkcí (př. pracovní paměť, exekutivní funkce, krátkodobou paměť atd.) (Radomski, 2008).

Terapie

Při poruchách paměti může ergoterapeut navrhnout klientovi užívání diáře, kalendáře, budíku, upomínek v mobilu a psaní poznámek. Vhodné plánování a organizace času např. úkoly, které vyžadují vyšší úroveň kognitivních funkcí provádět v době, kdy je pacient nejméně unavený, pokud je to možné.

Tréning paměti je možné provádět pomocí různých počítačových programů, pexesa, křížovek a dalších cvičení.

2.6.3 Další možnosti ergoterapeutické intervence

Problémy ve vykonávání ADL a soběstačnosti jedinců s RS

Všechny příznaky RS působí nepříznivě na oblast vykonávání ADL. Mezi ADL patří sebeobsluha, funkční mobilita a komunikace, dále činnosti spojené s vedením a údržbou domácnosti a činnosti, které pacient provádí v širším sociálním prostředí.

Neschopnost klienta zvládat tyto úkoly způsobuje ztrátu sebevědomí a motivace. V těchto situacích dochází k narušení různých funkcí rodiny nebo sociálních rolí členů rodiny. Rodinní příslušníci se často stávají pečovateli.

Při nácviku ADL ergoterapeut zohledňuje osobnost pacienta a jeho roli v rodině, jeho schopnosti, domácí prostředí, denní režim, jeho stereotypy a způsob provádění ADL.

Dobrý terapeut projevuje respekt ke klientovi, naslouchá mu a aktivně ho zapojuje do řešení problémových situací spojených s nácvikem ADL (Krivošíková, 2011).

Vyšetření ADL

FIM (Functional independence measure, funkční míra nezávislosti) je určen ke stanovení stupně poruchy, změn v průběhu rehabilitace a k hodnocení efektivnosti rehabilitačních programů. Hodnotí oblasti: osobní péče, kontrola sfinkterů, přesuny, lokomoce, komunikace a sociální schopnosti. Jeho výhodou je, že pokrývá fyzické i psychosociální složky.

Barthel index se používá u chronicky nemocných, hodnotí personální ADL v položkách: příjem jídla a tekutin, přesuny (postel, židle, vozík), osobní hygiena, použití WC, koupání, chůze po rovině, chůze do/ze schodů, oblékání, kontrola močení a stolice (Krivošíková, 2011).

Nácvik ADL

U nácviku ADL ergoterapeut doporučuje klientům různé kompenzace a pomůcky. U klientů, kteří mají sníženou svalovou sílu a jsou rychle unavitelní doporučíme používat lehčí předměty a pomůcky (např. plastové nádoby), elektrické nástroje a pomůcky v domácnosti (elektrický otvírač konzerv, el. zubní kartáček). Jedinci, kteří mají omezené rozsahy pohybů mohou využít pomůcky s prodlouženou rukojetí.

Při oblékání využíváme kompenzační pomůcky - švédské podavače, navlékače ponožek, zapínač knoflíků atd. Místo tkaniček u bot volíme spíše suché zipy, elastické tkaničky nebo nazouvací boty a použijeme dlouhou obouvací lžici. Volíme volnější oblečení z pružných materiálů. Oblékání provádíme vsedě na židli s opěrkami, na posteli nebo na zabrzděném vozíku. První oblékáme postiženou končetinu, u svlékání začínáme nepostiženou končetinou.

K sebesycení je možné používat různě upravené přístroje. Přístroje s prodlouženou a zakřivenou rukojetí pro klienty s omezenou hybností HKK. Pro špatný úchop používáme

přístroje s rozšířenou rukojetí, kombinovaný přístroj (vidlička a nůž), dlaňovou pásku nebo dlaň s úchyty, na které je možné přístroj upevnit.

Jedinci s RS mají často problémy se třesem, proto můžeme vyzkoušet přístroje z těžších materiálů. Dále využíváme talíře se šikmým dnem a zvýšeným okrajem, protiskluzové podložky, hrnečky s těžším dnem, hrnky s víčkem, brčka, kuchyňské prkénko s bodci, elektrické spotřebiče, atd.

Koupelna a WC by měly být vybaveny madly, protiskluzovými podložkami, sedačkou na vanu či do vany, sedačkou ve sprše, dávkovačem mýdla a zubní pasty atd.

Ergoterapeut doporučuje vhodné pomůcky pro lokomoci- vycházkové hole, francouzské berle, chodítka, mechanický či elektrický vozík.

Důležitý je také výběr upravených počítačů a mobilních telefonů.

V některých zemích se ergoterapeuti specializují na úpravu řízení automobilů podle potřeb klienta (např. ruční řízení) (Kalb, 2012).

Na základě domácí návštěvy nebo návštěvy pracovního místa se snažíme vytvořit ergonomické, vyhovující a bezpečné prostředí dle potřeb klienta.

Vhodně vybrané pomůcky a upravené prostředí může zvýšit bezpečnost a ulehčit vykonávání mnoha činností.

V knize od Shelley Peterman Schwartz (2008) je mnoho praktických a užitečných rad, jak lépe zvládat situace, které tato nemoc přináší, např: pro snadnější zapínání knoflíků je možné využít velký zavírací špendlík, který navlékneme na knoflík a provlékneme skrz knoflíkovou díрку, na jezdce zipu u svetru připevněte přívěsek či řetízek, pro lepší úchop, pro přepravu těžkých nebo početných věcí používejte pojízdné stolky atd. Autorka tyto nápady získala z vlastní zkušenosti, protože ona sama trpí roztroušenou sklerózou. Tato kniha je dle mého názoru velmi užitečným materiálem pro jedince s touto diagnózou.

2.7 Uplatnění ucelené rehabilitace u jedinců s RS

Komprehenzivní neboli ucelená rehabilitace musí být včasné, plynulé a koordinované úsilí směřující k zamezení nebo omezení vzniku zdravotního postižení, popřípadě minimalizaci jeho negativních následků (Jankovský a kol., 2005).

Dle Koláře a kol. 2009 je ucelená rehabilitace určena osobám, které jejich disabilita omezuje, nebo jim znemožňuje dosáhnout optimální úrovně soběstačnosti, vzdělání a možnosti pracovního uplatnění.

Obraz nemocných s RS se velmi individuálně mění v průběhu jednotlivých fází, a proto může tento nelehký úkol zvládnout pouze multidisciplinární tým odborníků, který zahrnuje neurologa, rehabilitačního lékaře, psychologa popřípadě neuropsychologa, fyzioterapeuta, ergoterapeuta, logopeda, sociálního pracovníka, odbornou zdravotní sestru a osobního asistenta a podle mého mají pacient a jeho rodina či jeho blízcí také nepostradatelnou úlohu v týmu. Dále bych ještě doplnila odbornost urologa a sexuologa.

Tento tým spolupracujících lidí je schopný dynamických změn, umí se rychle přizpůsobit měnícímu se obrazu nemoci a individuálním potřebám pacienta, tak aby byla zajištěna pacientova maximální kvalita života. Takto fungující multidisciplinární přístup existuje ve vyspělých zemích ve specializovaných RS centrech (Hoskovcová a kol., 2008).

Během své stáže ve Švédsku jsem měla možnost takové RS centrum navštívit, bylo to zařízení - Rehab Station Stockholm - MS Liljeholmen. Prostředí tohoto zařízení na mě působilo velmi příjemnou a domácí atmosférou, což si myslím, že je pro klienty velmi povzbuzující a inspirující, jelikož zde tráví téměř celý den. Byly zde místnosti: ergoterapeutická vybavená různými pomůckami a testy, tělocvična, kuchyň, která sloužila pro běžné užívání i pro skupinové vaření, pracovní místnost (kde probíhali ruční práce, atd.), dále zde byla odpočinková místnost, společenská místnost s televizí a knihovnou, kancelář sociálního pracovníka a ordinace lékařů. Na základě vyšetření a stanovení cílů a potřeb pacienta je zde navržen individuální plán terapií. Standardně zde doba rehabilitace dosahuje 10 týdnů a pacient dochází na terapie 3 krát týdně.

V České republice se tomuto modelu snažíme přiblížit. Nyní u nás funguje, 15 specializovaných RS center, které jsou při neurologických klinikách nemocnic. Jejich cílem je zajistit pacientům odbornou péči, hlavně včasnou diagnostiku a farmakoterapii. Služby těchto center se sice rozšiřují, ale pořád chybí návaznost rehabilitační péče, která je

podle evropských a světových doporučení zcela nezbytná pro zajištění komplexní péče pro pacienty s RS (Hoskovcová a kol., 2008).

Během psaní své bakalářské práce jsem kontaktovala různá pracoviště specializující se na pacienty s roztroušenou sklerózou, ale faktem je, že ani v jednom z kontaktovaných pracovišť nebyl ergoterapeut.

V minulém roce byl podán projekt výstavby prvního rehabilitačního centra pro nemocné RS v Čechách. Toto centrum by mělo zahrnovat: zdravotní a sociální péči, rehabilitaci, psychoterapii i jiné terapie, umělecko-tvořivou činnost, kulturní, vzdělávací a volnočasové aktivity, aktivní zapojování veřejnosti a krizovou pomoc. Poskytovaná péče by měla být formou krátkodobého pobytu, dlouhodobého pobytu a trvalého pobytu (Suchá, 2012).

2.8 Kvalita života

Aristoteles uvádí: „*Když člověk onemocní, vidí štěstí ve zdraví. Když je pořádku, jsou mu štěstím peníze.*“ (Křivohlavý, 2002).

V literatuře lze nalézt mnoho definic kvality života, ale v průběhu posledních třiceti let nebyla žádná z nich všeobecně akceptována, zejména z důvodu nekomplexnosti dané definice zaměřujících se na různé oblasti kvality života nebo z důvodů obtížné kvantifikace, protože kvalita života je vnímána velmi individuálně.

Značnou část obsahových stránek definicí lze shrnout takto: „Kvalita života je vnímána jako důsledek interakce mnoha různých faktorů, kam řadíme faktory sociální, zdravotní, ekonomické a environmentální. Kvalita života má dva rozměry a to subjektivní a objektivní. Subjektivní kvalita života se týká lidské emocionality a všeobecné spokojenosti se životem. Objektivní kvalita života znamená splnění požadavků týkajících se sociálních a materiálních podmínek života, sociálního statusu a fyzického zdraví.“ Je otevřenou otázkou, jak spolu tyto dvě úrovně souvisí a jakým způsobem by měla být kvalita života nejlépe měřena (Payne a kol., 2005).

Nejvíce citovanou definicí kvality života v medicíně a ošetrovatelství je definice vytvořená WHOQOL. Kvalita života v ní vyjadřuje to, jak lidé vnímají svoje místo v životě, v kontextu kultury a hodnotových systémů, ve kterých žijí, a ve vztahu ke svým cílům, očekáváním, zájmům a standardům.

Kvalita života je podle WHO rozdělena na šest domén: Fyzická kvalita života (prožívání bolesti, subjektivní hodnocení energie a vytrvalosti, schopnosti uvolnit se, pohyblivost a pracovní způsobilost, závislost na lécích), psychická kvalita života (prožívání pozitivních a negativních emocí, sebehodnocení, vztah k vlastnímu tělu, schopnost koncentrace a schopnost učit se a spirituální prožívání), nezávislost (různé aspekty omezení tělesné nezávislosti, odkázanost na pomůcky nebo léky), sociální vztahy (subjektivní hodnocení osobních vztahů, subjektivní hodnocení sexuálního života a adekvátnost sociální opory), prostředí (sociální a fyzické aspekty prostředí, bydlení, okolí, finanční situace a dostupnost zdravotnictví), náboženství/spiritualita (náboženská nebo světonázorová přesvědčení) (Gurková, 2011).

2.8.1 Hodnocení kvality života

Existují specifické nástroje pro měření kvality života pacientů s různými chorobami. Konkrétním nástrojem pro měření kvality života pacientů s roztroušenou sklerózou je Multiple Sclerosis Quality of Life (MSQoL) od autorů Vickrey et al. (Gurková, 2011).

Toto hodnocení je z pohledu pacienta. Test je možné rozdělit na 12 částí a dva dodatky. Každá část se zaměřuje na určitou oblast (fyzická funkce, emocionální funkce atd.). Kombinací všech výsledků však získáváme dvě základní hodnocení a to fyzického a duševního zdraví (viz příloha č.3).

ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) neboli Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (MKF) je vhodným nástrojem pro hodnocení kvality života. Výhodou klasifikace je, že více než člověka hodnotí situace, ve kterých má problémy, které nemůže optimálně zvládat. Cílem ICF je dosažení maximální možné kvality života občana s disabilitou, který má disabilní situaci. Za pomoci facilitátorů prostředí, kam můžeme zařadit i vhodně zvolenou ergoterapeutickou intervenci a doporučení kompenzačních pomůcek, se snažíme řešit situaci tak, aby jedinci s disabilitou mohli maximálně využívat svoje „zdraví“ (Švestková, Hoskovcová, 2010).

V rámci projektu MHADIE (Measuring Health and Disability in Europe: supporting policy development) byl na Klinice rehabilitačního lékařství 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy v Praze testován Core set pro roztroušenou sklerózu. Tento Core set je složen z otázek identifikačních, otázek týkajících se kvality života. První část hodnotí tělesné funkce a struktury, poruchy funkcí a struktur. Druhá část sleduje aktivitu a participaci, tj. soběstačnost

a podílení se na aktivním životě, limity v životních situacích. Do poslední části se zaznamenávají faktory prostředí. Cílem výzkumného šetření bylo použití klasifikace MKF v klinické praxi v hodnocení zdravotně sociální situace u rehabilitantů s roztroušenou sklerózou (Matlasová, 2011).

Využívají se také nástroje na měření kvality života u pečujících osob. U nich totiž podobně jako u pacientů s chronickým onemocněním může dojít ke zhoršení kvality života.

Kvalitu jejich života mohou ovlivňovat tyto faktory: zdravotní stav nemocného, o kterého se starají a jeho závislosti/nezávislosti při vykonávání denních aktivit, charakter léčby (kurativní či paliativní léčba), délka péče, kterou poskytují (kvalitu života ovlivňuje především dlouhodobá péče o nemocného), míra fyzické a psychické zátěže při dlouhodobé péči o nemocného, úroveň sociální podpory (kvalita života je zde ovlivněna hlavně ztrátou významných vztahů, vnímáním odlišností od zdravých rodin nebo převzetím odpovědnosti za zvládání určitých situací souvisejících s onemocněním).

Blízcí si často uvědomují, že se od nich očekává, že budou pacientovi oporou, budou ho umět povzbudit a podílet se na péči. Na druhé straně je mohou trápit obavy, že situaci sami nezvládnou a nevědí, na koho se mohou obrátit.

Kvalita života pečujících může být měřena např. Wiskosinským dotazníkem indexu kvality života pečujících (The Wisconsin Quality of Life Index Caregiver Questionnaire) od autorů Beckera et al.(1996). Tento nástroj hodnotí: požadovanou úroveň pomoci rodiny při vykonávání ADL pacienta, úroveň spolupráce pečujícího a zdravotnického pracovníka, životní aktivity a cíle, pohled pečujícího na dosažení cílů léčby u pacienta (Gurková, 2011).

Kvalitu života pečujících osob můžeme my ergoterapeuti a další zdravotničtí pracovníci výrazně zvýšit vhodnými intervencemi zaměřenými na podporu nezávislosti a soběstačnosti jedince s RS např. výběrem vhodných kompenzačních pomůcek a bezbariérovou úpravou domácnosti a nácvikem ADL.

Velmi důležitá je také edukace a informovanost pečujících osob o tom, jak správně provádět např. přesuny, ADL, aby to bylo pro pacienty i pečující co nejpohodlnější, nejbezpečnější a nejméně zatěžující. Nezbytnou součástí je také informovanost o možnostech sociální podpory.

2.8.2 Vliv RS na jedince

Chronická nemoc často přichází pomalu a plíživě. Mnoho lidí si tak neuvědomuje, že s příznaky onemocnění se bude potýkat po značnou část života.

U chronických onemocnění jako RS je možné pozorovat mnoho problémů - nejen fyzických, ale i psychických a sociálních, které postihují nejen pacienta, ale i lidi kolem něho. (Křivohlavý, 2002)

Roztroušená skleróza postihuje jedince nejčastěji v období, kdy pracují na kariéře, zakládají rodinu a plánují svou budoucnost, zkrátka v době, kdy se to nejméně očekává. Pro aktivní zvládnutí života po diagnostickém potvrzení onemocnění je nezbytná zejména včasná a kvalifikovaná informovanost ze strany multidisciplinárního týmu, dále aby osoba byla schopná se v průběhu nemoci přizpůsobovat určitým situacím, které mohou nastat.

Díky přizpůsobení získávají pocit pohody a tedy i lepší kvalitu života. Duševní problémy jedinců s RS bývají často způsobeny nejistotou, co bude následovat.

Adaptabilita jedince je závislá zejména na jeho schopnostech řešit problémy a stres a také na podpoře od rodiny, přátel a organizací, které sdružují jedince se stejnou diagnózou. Velkou úlohu má i vztah mezi pacientem a lékařem a samozřejmě i dalšími odborníky, kteří o pacienta pečují. Tento vztah by měl být otevřený, empatický a založený na vzájemné důvěře.

2.8.3 Vliv RS na rodinu a vztahy

Chronická nemoc klade na rodinu spoustu nových požadavků: pokles v příjmech, nové zodpovědnosti, změny v základních úkonech a rolích atd.

Postižený potřebuje pevné zázemí a pocit jistoty, že má kolem sebe lidi, kteří mu v těžkých chvílích pomohou a podpoří ho. Je však důležité, aby pomoci druhých nezneužíval. Nejprve by se měl pokusit využít všech svých možností k dosažení cíle (Liberdová, 1997).

Někteří lidé se snaží pomáhat příliš, jsou přetíženi povinnostmi a nemají čas na vlastní aktivity. Existují komunity, které nabízejí odlehčovací služby, aby rodinám a lidem s RS dopřály zaslouženého odpočinku.

Rodiny jsou často vyčerpaný díky přizpůsobování se novým potřebám, zodpovědnostem a staráním se o někoho takto nemocného, a tak nemají dost času a energie na setkávání se s jinými lidmi. Ale vyhýbání se přátelům a odmítání jejich nabídek pomoci může

vést až k ukončení vztahů. Začlenění se do společnosti může být obtížné, ale je to dobré pro zlepšení psychiky.

Napětí, které RS přináší do partnerského vztahu, se nesmí podceňovat. Mnoho věcí, které pár plánoval a na kterých pracoval, může být nyní nemožné. Některé páry si najdou cíle, které jsou realistické a alespoň z části uskutečnitelné, určité zklamání sice přetrvává, ale velkou cenu má, když pár nalezne společnou alternativu.

Někteří partneři však nejsou schopni vzdát se svých cílů a přání, a tak dochází k neshodám a často i k rozvodům.

RS může ovlivnit sexuální funkce jak u mužů, tak u žen. Jako i u jakékoliv jiné chronické nemoci se sexuální touha může snižovat. Kromě toho ložiska RS v míše mohou zamezit přenos pocitů vzrušení u obou pohlaví a u mužů ještě navíc mohou znemožnit erekcii. Sexuální dysfunkce může přijít a zase polevit, a díky téhle nepředvídatelnosti mají lidé starost o svůj sexuální vztah. Většina lidí o této citlivé oblasti nerada mluví, ale tyto problémy by se neměly zanedbávat.

Dříve bylo ženám s RS doporučováno, aby neměly děti. Nyní výzkumy odhalily, že těhotenství nemá na celkový průběh RS negativní vliv, ba naopak v období těhotenství je aktivita RS snížena. Existuje, ale větší šance ataky v období prvních tří měsíců po porodu, když se organismus vrací do původního stavu (Minden, Frankel, 2008).

Už malé dítě pozná na svém rodiči i nepatrnou psychickou změnu a může to pro něho být frustrující, protože situaci nechápe. Proto je důležité s dítětem o této problematice mluvit. Srozumitelnou a citlivou formou mu vysvětlit, co se děje. Velmi dobrým materiálem je kniha Benjamín (Lazai, 2006). Benjamín je malý kluk, který vypráví, jaké je to žít s maminkou, která má RS. Tento příběh připomíná mnoho nepředvídatelných situací, které RS přináší. Čím lépe se rodiče dokážou vyrovnat se stávající situací, tím snazší je pro děti adaptovat se a začlenit zdravotní stav svého rodiče do vlastního života.

Pro rodiče dětí s RS je velmi těžké nebýt přehnaně ochranitelští. Je bolestivé čelit faktu, že život jejich dítěte nebude takový, jaký si pro něho představovali. Rodiče se bojí, že se o jejich syna či dceru nebude mít jednou, kdo postarat. Ale jestli rodiče z lásky a starosti dělají více než je nutné, brání tím rozvoji soběstačnosti a sebevědomí dítěte, které jsou nezbytné pro jeho nezávislý život (Minden, Frankel, 2008).

3 PRAKTICKÁ ČÁST

V praktické části uvádím výsledky dotazníkového šetření, které se týkalo jedinců s RS a jejich blízkých.

3.1 Cíl práce

Cílem výzkumné části mé bakalářské práce je zjistit, jak roztroušená skleróza změnila kvalitu života jedinců s touto diagnózou a jejich rodin. Dílčím cílem je vytvořit informační leták pro lepší poznání role ergoterapeuta při léčbě této diagnózy, za účelem zvýšení informovanosti jak pacientů a jejich blízkých, tak i odborných pracovníků poskytujících jim multidisciplinární péči.

3.2 Metodologie

Pro zpracování praktické části jsem využila kvantitativního statistického výzkumu.

Zvolenou metodou bylo anonymní dotazníkové šetření. Vypracovala jsem dva dotazníky, jeden pro pacienty s RS a druhý pro jejich rodiny a blízké.

Výzkum probíhal od ledna 2012 do března 2012. Tuto metodu výzkumu jsem si vybrala, protože díky dotazníkovému šetření je možné zmapovat větší množství jedinců, při relativně malých nákladech (Disman, 2006).

Nejdříve jsem sestavené dotazníky vytiskla a během mé praxe na neurologii byly 3 dotazníky pro pacienty s RS a 2 dotazníky pro jejich rodiny vyplněny za mé přítomnosti, díky čemuž se mi od nich dostalo cenné zpětné vazby a rad ohledně toho, jak otázky lépe specifikovat a formulovat.

Po úpravách otázek a dokončení finální verze dotazníků jsem vytvořila elektronické dotazníky na webových stránkách.

Respondenty jsem hledala prostřednictvím svých kontaktů z praxí, využila jsem také sociálních sítí a kontaktů na RS centra v České republice. Dále jsem kontaktovala Unii Roska, která odkazy na mé dotazníky umístila na své internetové stránky.

Ve své bakalářské práci jsem si stanovila tyto hypotézy:

Hypotéza H1:

Kvalita života jedinců s RS je častěji snížena u těch, kteří jsou závislí na pomoci jiné osoby.

Hypotéza H2:

Kvalita života blízkých jedinců s RS se zhoršila zejména v těch případech, kdy nemocný potřebuje jejich dopomoc.

Hypotéza H3:

Čím déle mají jedinci RS, tím více jsou závislí na pomoci druhé osoby.

Hypotéza H4:

Většina jedinců s RS považuje léčebnou rehabilitaci za účinnou součást jejich léčby, ale jen malé množství z nich na ni dochází.

3.3 Výběr respondentů

Kritériem pro výběr respondentů u prvního dotazníku (Dotazník pro jedince s RS) bylo to, že respondenti měli diagnostikovanou RS.

U druhého dotazníku (Dotazník pro rodinu a blízké jedinců s RS) bylo kritériem výběru, že respondent je osobou blízkou jedinci s RS. Společným kritériem obou dotazníků bylo, že respondenti žijí v České republice.

V České republice je přibližně 19 000 lidí, kteří mají RS. Bohužel k mému dotazníku se mohli dostat jen ti, kteří navštěvují RS centra v ČR, jsou členy skupin - *Roztroušená skleróza* nebo *Je roztroušená skleróza tvůj problém*, tyto dvě skupiny mají profil na sociální síti facebook. Dále měli možnost vyplnit můj dotazník členové Unie Roska nebo alespoň ti, kteří navštěvují jejich internetové stránky a osoby, které jsem osobně kontaktovala.

3.4 Technika sběru dat

Na úvod obou dotazníků jsem napsala krátký text, který respondentům objasňuje záběr mého výzkumu. Oba dotazníky obsahují otevřené i uzavřené otázky. U otevřených otázek jsem hodnocení prováděla tím způsobem, že jsem z výčtu všech možností, které respondenti napsali, vybrala ty nejčastější odpovědi.

Dotazník pro jedince s RS obsahuje 51 otázek. Dotazníky byly zobrazovány jako celek, avšak je sestaven, tak, aby ho bylo možné rozdělit na pomyslné bloky. První blok otázek se týká identifikace jedince, ve druhém jsou otázky týkající se rehabilitace, třetí obsahuje otázky týkající se rodiny a blízkých, čtvrtý se týká práce a volného času, pátý blok je zaměřen na soběstačnost jedinců s RS a poslední na kvalitu života.

Dotazník pro rodinu a blízké jedinců s RS je složen z 19 otázek. Otázky v první bloku se týkají identifikace jedince, ve druhém jsou otázky týkající se vztahů mezi jedincem s RS a blízkým, třetí je zaměřen na otázky ohledně dopomoci, kterou blízký poskytuje jedinci s RS, čtvrtý blok je o kvalitě života a poslední o rehabilitaci.

Dotazník pro jedince s RS vyplnilo 134 respondentů. Z toho 16 % respondentů se o dotazníku dozvědělo z webových stránek Unie Roska, 19 % na sociální síti facebook a zbylých 65 % z jiných zdrojů.

U dotazníků pro rodinu a blízké jedinců s RS byl počet nižší, navrátilo se mi jich 40. Těch respondentů, kteří se o dotazníku dozvěděli ze sociální sítě facebook bylo 9 %, na stránkách Unie Roska odpovídalo také 9 % respondentů a zbylých 82 % z jiných zdrojů.

Je obtížné hodnotit návratnost dotazníků a to zejména z těch důvodů, že jsem využívala internetovou verzi dotazníků, tudíž nevím kolik jedinců s RS a jejich blízkých mělo možnost se o mém dotazníkovém šetření dozvědět. Pro mnohé respondenty je to emocionálně citlivá oblast, čehož dopad jsem se snažila zmírnit anonymní formou dotazníku.

Oproti počátečním předpokladům, byla návratnost vyšší, z čehož je možno poukázat na aktivní zájem cílových skupin o tuto oblast, což vytváří předpoklad pro kvalifikovaný rozvoj této oblasti nejen mezi terapeuty a odbornou veřejností.

3.5 Výsledky výzkumu

3.5.1 Vyhodnocení dotazníků pro jedince s RS

I. Identifikace respondentů

1) Pohlaví:

Povinná otázka, respondent musel zvolit jednu z nabízených odpovědí.

Odpověď	Počet	%
Žena	103	76.87%
Muž	31	23.13%

2) Věk:

Povinná otázka, respondent musel zvolit jednu z nabízených odpovědí.

Odpověď	Počet	%
31- 40 let	47	35.07%
41- 50 let	30	22.39%
51- 60 let	24	17.91%
21-30 let	19	14.18%
61 a více	9	6.72%

3) Jak dlouho znáte svoji diagnózu?

Povinná otázka, respondent musel zvolit jednu z nabízených odpovědí.

Odpověď	Počet	%
11 let a více	56	41.79%
2-5 let	37	27.61%
6-10 let	24	17.91%
1 rok	17	12.69%

4) Jaký typ průběhu nemoci máte?

Povinná otázka, respondent musel zvolit jednu z nabízených odpovědí.

Odpověď	Počet	%
Relaps-remitentní forma	57	42.54%
Nevím	32	23.88%
Sekundárně progresivní forma	20	14.93%
Primárně progresivní forma	20	14.93%
Relabující- progredující forma	5	3.73%

Zhodnocení:

Z první část dotazníku, která se týkala identifikace respondentů, vychází, že na můj dotazník odpovídaly převážně ženy (103), největší počet respondentů byl ve věku od 31-40 let, 56 respondentů zná svou diagnózu více, jak 10 let a 57 respondentů má Relaps-remitentní formu RS.

II. Rehabilitace

5) Docházíte pravidelně na nějaké cvičení, sport? (plavání, posilovna, tanec, atd.)

Povinná otázka, respondent se musel rozhodnout mezi odpověďmi „ano” a „ne”.

Odpověď	Počet	%
ne	77	57.46%
ano	57	42.54%

6) Jezdíte pravidelně do lázní či na nějaké léčebné rehabilitační pobyty?

Povinná otázka, respondent se musel rozhodnout mezi odpověďmi „ano” a „ne”.

Odpověď	Počet	%
ne	84	62.69%
ano	50	37.31%

7) Docházíte pravidelně na fyzioterapii?

Povinná otázka, respondent se musel rozhodnout mezi odpověďmi „ano” a „ne”.

Odpověď	Počet	%
ne	120	89.55%
ano	14	10.45%

8) Víte, co je ergoterapie?

Povinná otázka, respondent se musel rozhodnout mezi odpověďmi „ano” a „ne”.

Odpověď	Počet	%
ano	73	54.48%
ne	61	45.52%

9) Setkal/a jste se někdy v rámci rehabilitace s ergoterapií?

Povinná otázka, respondent se musel rozhodnout mezi odpověďmi „ano” a „ne”.

Odpověď	Počet	%
ne	94	70.15%
ano	40	29.85%

10) Jestliže ano, v jakém zařízení jste ergoterapii měl/a?

Nepovinná otázka, respondent mohl zvolit více z nabízených odpovědí (min. 1).

Odpověď	Počet	%
Lázně	16	35.56%
Jiné	15	33.33%
Nemocnice	12	26.67%
Rehabilitační ústav	10	22.22%

11) Jaké činnosti jste v rámci ergoterapie dělali?

Nepovinná otázka, respondent mohl zvolit více z nabízených odpovědí (min. 1).

Odpověď	Počet	%
Trénink jemné a hrubé motoriky (návlek úchopů, atd.)	28	60.87%
Jiné (kreativní činnosti, atd.)	19	41.3%
Výběr kompenzačních pomůcek (madla, hole, invalidní vozík, atd.)	11	23.91%

Nácvik přesunů	9	19.57%
Trénink aktivit všedního dne (oblékání, sebesycení, atd.)	5	10.87%
Ergodiagnostika (hodnocení zbytkového pracovního potenciálu)	2	4.35%

12) Docházíte pravidelně na ergoterapii?

Povinná otázka, respondent se musel rozhodnout mezi odpověďmi „ano” a „ne”.

Odpověď	Počet	%
ne	131	97.76%
ano	3	2.24%

13) Docházíte k některým z těchto odborníků?

Povinná otázka, respondent musel zvolit alespoň některou z nabízených odpovědí (min. 1).

Odpověď	Počet	%
Nenavštěvuji žádného z nich	61	45.52%
Urolog	42	31.34%
Jiná odbornost	37	27.61%
Psycholog	25	18.66%
Sociální pracovník	5	3.73%
Sexuolog	3	2.24%
Speciální pedagog	1	0.75%

14) Myslíte si, že pravidelná rehabilitace může zlepšit fyzický stav?

Povinná otázka, respondent se musel rozhodnout mezi odpověďmi „ano” a „ne”.

Odpověď	Počet	%
Ano	130	97.01%
Ne	4	2.99%

15) Jestliže ano, tak v čem zlepšení pocítujete?

Nepovinná otázka, respondent mohl napsat odpověď vlastními slovy.

Největší počet respondentů se shoduje na tom, pravidelná rehabilitace: udržuje hybnost, zpomaluje progresi nemoci, snižuje bolest a únavu

16) Myslíte si, že pravidelná rehabilitace může zlepšit psychický stav?

Povinná otázka, respondent se musel rozhodnout mezi odpověďmi „ano” a „ne”.

Odpověď	Počet	%
ano	123	91.79%
Ne	11	8.21%

17) Jestliže ano, tak v čem zlepšení pocítujete?

Nepovinná otázka, respondent mohl napsat odpověď vlastními slovy.

Největší počet respondentů se shoduje v tom, že pravidelná rehabilitace je příznivá díky komunikaci a sociálnímu kontaktu, radosti z pohybu a aktivizace.

Zhodnocení:

57 respondentů chodí pravidelně cvičit (plavání, posilovna, pilates, tanec, atd.), 50 respondentů jezdí pravidelně do lázní či na nějaké léčebné rehabilitační pobyty, 14 respondentů dochází pravidelně na fyzioterapii.

73 respondentů ví, co je ergoterapie, 40 respondentů se setkala v rámci rehabilitace s ergoterapií, nejvíce respondentů (16) se setkala s ergoterapií v lázních, nejvíce respondentů (28) v rámci ergoterapie dělalo trénink jemné a hrubé motoriky, pravidelně na ergoterapii dochází 3 respondenti.

130 respondentů si myslí, že pravidelná rehabilitace zlepšuje fyzický stav- udržuje hybnost, zpomaluje progresi nemoci, snižuje bolest a únavu.

123 respondentů si myslí, že pravidelná rehabilitace zlepšuje psychický stav - komunikace a sociální kontakt, radost z pohybu a aktivizace.

Je zajímavé, že je více jedinců s RS, kteří se věnují samostatnému cvičení, ale na fyzioterapii a ergoterapii dochází jen velmi malá část. Je důležité dbát na správné provádění cviků, nejlépe pod odborným dohledem, protože nesprávně prováděné cviky a přetěžování mohou spíše ublížit. 73 respondentů uvádí, že vědí, co znamená ergoterapie, u jedinců s RS, kde jsem dotazník vyplňovala s nimi osobně, jsem požádala o vysvětlení významu ergoterapie, bohužel pouze jeden z respondentů mi uvedl správnou odpověď, proto je odpověď na tuto otázku poměrně zkreslená a není možné říci kolik respondentů ze 73, kteří odpověděli, že vědí, co je ergoterapie, zná pravý význam tohoto oboru. Většina jedinců s RS uvádí, že pravidelná rehabilitaci přispívá ke zlepšení fyzického a psychického stavu, proto je tedy zářející fakt, že jen malá část z nich na pravidelnou rehabilitaci dochází.

III. Rodina

18) Rodinný stav?

Povinná otázka, respondent musel zvolit jednu z nabízených odpovědí.

Odpověď	Počet	%
Ženatý/vdaná/s partnerem	76	56.72%
Svobodný/á	38	28.36%
Rozvedený/á	16	11.94%
Vdova/vdovec	4	2.99%

19) Máte děti?

Povinná otázka, respondent se musel rozhodnout mezi odpověďmi „ano“ a „ne“.

Odpověď	Počet	%
Ano	91	67.91%
Ne	43	32.09%

20) Změnila roztroušená skleróza vaše rodinné vztahy?

Povinná otázka, respondent se musel rozhodnout mezi odpověďmi „ano“ a „ne“.

Odpověď	Počet	%
Ne	70	52.24%
Ano	64	47.76%

21) Jestliže ano, tak jakým způsobem?

Nepovinná otázka, respondent mohl zvolit jednu z nabízených odpovědí.

Odpověď	Počet	%
Spíše negativně	33	53.23%
Spíše pozitivně	29	46.77%

22) Jestliže můžete, napište konkrétně, v čem se vaše rodinné vztahy změnily?

Nepovinná otázka, respondent mohl napsat odpověď vlastními slovy.

Nejčastější záporné odpovědi: rozvod či odchod partnera, nezvládání chodu domácnosti

Nejčastější kladné odpovědi: sblížení rodiny

23) Máte někoho, kdo vám v těžkých chvílích pomůže a podpoří vás?

Povinná otázka, respondent se musel rozhodnout mezi odpověďmi „ano” a „ne”.

Odpověď	Počet	%
Ano	124	92.54%
Ne	10	7.46%

24) Jestliže ano, kdo je vám oporou?

Nepovinná otázka, respondent mohl zvolit více z nabízených odpovědí (min. 1).

Odpověď	Počet	%
Manžel/ka, partner/ka	76	62.3%
Přátelé	67	54.92%
Děti	60	49.18%
Rodiče	56	45.9%
Celá rodina	34	27.87%
Jiní příbuzní	13	10.66%
Jiná osoba	9	7.38%
Prarodiče	3	2.46%

Zhodnocení:

76 respondentů je ve vztahu, 91 respondentů má děti, 70 respondentů uvádí, že se jejich rodinné vztahy od nástupu nemoci nezměnily a 64 respondentů uvádí, že ano. U 33 respondentů se rodinné vztahy změnily spíše negativně (rozvod/ odchod partnera, nezvládání chodu domácnosti), u 29 respondentů se změnily spíše pozitivně (sblížení rodiny). Většina respondentů (124) má někoho, kdo ho v těžkých chvílích podpoří, touto oporou je u 76 respondentů partner.

U této části byl dotazník zaměřen zejména na blízké a rodinné vztahy. Polovina respondentů uvádí, že se po propuknutí nemoci nezměnily rodinné vztahy, což je pozitivní, protože v některých případech může takto vážná chronická nemoc působit velké problémy v rodině. Pro mě velmi překvapující odpovědi některých respondentů bylo, že RS přispěla ke sblížení rodiny. Většina respondentů má někoho, kdo mu v těžkých chvílích pomůže a podpoří ho, tento faktor je velmi důležitý pro zvládání chronické nemoci.

IV. Práce a volný čas**25) Jste v aktivním pracovním procesu?**

Povinná otázka, respondent se musel rozhodnout mezi odpověďmi „ano” a „ne”.

Odpověď	Počet	%
ne	79	58.96%
ano	55	41.04%

26) Byla roztroušená skleróza důvodem k odchodu nebo změně zaměstnání?*Nepovinná otázka, respondent se mohl rozhodnout mezi odpověďmi „ano” a „ne”.*

Odpověď	Počet	%
ano	86	71.07%
ne	35	28.93%

27) Jste poživitelem důchodu?*Povinná otázka, respondent musel zvolit jednu z nabízených odpovědí.*

Odpověď	Počet	%
Plný invalidní důchod	58	43.28%
Žádný důchod	41	30.6%
Částečný invalidní důchod	30	22.39%
Starobní důchod	5	3.73%

28) Máte nějaké záliby?*Povinná otázka, respondent se musel rozhodnout mezi odpověďmi „ano” a „ne”.*

Odpověď	Počet	%
ano	126	94.03%
ne	8	5.97%

29) Jestliže ano, vypište jaké:*Nepovinná otázka, respondent mohl napsat odpověď vlastními slovy*

Nejčastější odpovědi: četba, cestování, počítač, ruční práce, zahrádka, hudba, příroda, sport, kreslení

30) Měl/a jste nějaké záliby, které nyní kvůli nemoci nemůžete vykonávat?*Povinná otázka, respondent se musel rozhodnout mezi odpověďmi „ano” a „ne”.*

Odpověď	Počet	%
ano	80	59.7%
ne	54	40.3%

31) Jestliže ano, vypište jaké:*Nepovinná otázka, respondent mohl napsat odpověď vlastními slovy.*

Nejčastější odpovědi: ruční práce, sport, turistika, fotografování

Zhodnocení:

79 respondentů už není v aktivním pracovním procesu, u 86 respondentů byla RS důvodem k odchodu nebo změně zaměstnání, největší část respondentů (58) je v plném invalidním důchodu.

126 respondentů má nějaké záliby (nejčastější odpovědi: četba, cestování, počítač, ruční práce, zahrádka, hudba, příroda, sport, kreslení), 80 respondentů mělo záliby, které jim RS znemožnila vykonávat (ruční práce, sport, turistika, fotografování)

U více než poloviny respondentů byla RS důvodem k odchodu ze zaměstnání, v těchto případech by mohla úprava pracovního prostředí a doporučení vhodných strategií pro zvládání únavy přispět k prodloužení pracovní schopnosti jedinců s RS. RS také u více než poloviny respondentů zapříčinila znemožnění vykonávání některých koníčků, ale i zde je možné vymyslet určité kompenzace a doporučení pro lepší zvládání těchto činností, protože záliby jsou velmi důležitou součástí života a znemožnění jejich vykonávání může být frustrující.

V. Soběstačnost

32) Máte problémy s jemnou motorikou (drobné pohyby horních končetin, např. při zapínání knoflíku, uchopování drobných předmětů)

Povinná otázka, respondent se musel rozhodnout mezi odpověďmi „ano” a „ne”.

Odpověď	Počet	%
ano	77	57.46%
ne	57	42.54%

33) Máte problémy s hrubou motorikou (pohyby celého těla, pohyby velkých svalových skupin, ovládání a držení těla, koordinace horních a dolních končetin)

Povinná otázka, respondent se musel rozhodnout mezi odpověďmi „ano” a „ne”.

Odpověď	Počet	%
ano	87	64.93%
ne	47	35.07%

34) Jste v některých činnostech závislý na pomoci druhé osoby?

Povinná otázka, respondent se musel rozhodnout mezi odpověďmi „ano” a „ne”.

Odpověď	Počet	%
ano	71	52.99%
ne	63	47.01%

35) Jestliže ano, kdo vám poskytuje tuto pomoc?

Nepovinná otázka, respondent mohl zvolit více z nabízených odpovědí (min. 1).

Odpověď	Počet	%
Manžel/ka, partner/ka	51	69.86%
Děti	38	52.05%
Rodiče	24	32.88%
Přátelé	12	16.44%
Jiná osoba	8	10.96%
Jiní příbuzní	7	9.59%

Označte, jak zvládáte následující činnosti (s pomocí znamená s asistencí druhé osoby): *Povinné otázky, respondent musel zvolit jednu z nabízených odpovědí.*

36) Najedení, napití:

Odpověď	Počet	%
Samostatně	124	92.54%
S pomocí	6	4.48%
Neprovedu	4	2.99%

37) Oblékání:

Odpověď	Počet	%
Samostatně	114	85.07%
S pomocí	16	11.94%
Neprovedu	4	2.99%

38) Koupání:.

Odpověď	Počet	%
Samostatně	113	84.33%
S pomocí	16	11.94%
Neprovedu	5	3.73%

39) Osobní hygiena:

Odpověď	Počet	%
Samostatně	124	92.54%
S pomocí	6	4.48%
Neprovedu	4	2.99%

40) Použití WC:

Odpověď	Počet	%
Samostatně	125	93.28%
S pomocí	5	3.73%
Neprovedu	4	2.99%

41) Chůze po rovině:

Odpověď	Počet	%
Samostatně	93	69.4%
S pomocí	30	22.39%
Neprovedu	11	8.21%

42) Chůze po schodech:

Odpověď	Počet	%
Samostatně	84	62.69%
S pomocí	35	26.12%
Neprovedu	15	11.19%

43) Používáte nějaké kompenzační pomůcky?

Povinná otázka, respondent se musel rozhodnout mezi odpověďmi „ano” a „ne”.

Odpověď	Počet	%
ne	75	55.97%
ano	59	44.03%

44) Pokud ano, jaké?

Nepovinná otázka, respondent mohl zvolit více z nabízených odpovědí (min. 1).

Odpověď	Počet	%
Pomůcky pro lokomoci (hole, berle, invalidní vozík- elektrický i mechanický)	49	87.5%
Pomůcky v koupelně a na WC madla, sedačka do vany, protiskluzná podložka, klozetové křeslo atd.)	31	55.36%
Polohovací lůžka a antidekubitní podložky	9	16.07%
Jiné pomůcky	9	16.07%
Speciální pomůcky (upravené řízení u automobilu, skútry atd.)	8	14.29%

Pomůcky v kuchyni (upravený příbor a nože, prkénko s bodci, upravená kuchyňská linka, atd.)	6	10.71%
Pomůcky pro oblékání (navlékače ponožek, podavače, atd.)	2	3.57%

45) Musel/a jste z důvodu vaší nemoci měnit interiér nebo exteriér vašeho domu (bytu)? (př. odstranění prahů, úprava koupelny, atd.)

Povinná otázka, respondent se musel rozhodnout mezi odpověďmi „ano” a „ne”.

Odpověď	Počet	%
ne	89	66.42%
ano	45	33.58%

Zhodnocení:

77 respondentů uvádí, že má problémy s jemnou motorikou, 87 respondentů má problémy s hrubou motorikou, 71 respondentů je v některých činnostech závislých na pomoci druhé osoby, pomoc nejčastěji poskytuje partner (51), většina respondentů zvládá sebesycení, oblékání, koupání a osobní hygienu samostatně, chůzi po rovině zvládá samostatně 93 respondentů, chůzi do schodů 84 respondentů, 59 respondentů používá kompenzační pomůcky, nejčastěji to jsou pomůcky pro lokomoci (49), 45 respondentů muselo kvůli RS měnit interiér nebo exteriér svého bydlení.

Z této části dotazníku je možné pozorovat, že RS má velký vliv na snížení soběstačnosti, proto je zde role ergoterapeuta velmi potřebná. Pro zlepšení soběstačnosti může ergoterapeut doporučit vhodné pomůcky, kompenzace a úpravy dle potřeb klienta.

VI. Kvalita života

46) Máte nějaké psychické problémy?

Povinná otázka, respondent musel zvolit alespoň některou z nabízených odpovědí (min. 1).

Odpověď	Počet	%
Změny nálad	75	55.97%
Smutek	48	35.82%
Poruchy spánku	45	33.58%
Deprese	43	32.09%
Žádné psychické problémy	30	22.39%
Jiné problémy	8	5.97%

47) Změnila roztroušená skleróza vaši kvalitu života?

Povinná otázka, respondent se musel rozhodnout mezi odpověďmi „ano” a „ne”.

Odpověď	Počet	%
ano	118	88.06%
ne	16	11.94%

48) Jestliže ano, tak jak se vaše kvalita života změnila?

Nepovinná otázka, respondent mohl zvolit jednu z nabízených odpovědí.

Odpověď	Počet	%
Spíše negativně	79	75.96%
Spíše pozitivně	25	24.04%

49) Jaké příznaky roztroušené sklerózy vám nejvíce snižují kvalitu života?

Povinná otázka, respondent musel zvolit alespoň některou z nabízených odpovědí (min. 1).

Odpověď	Počet	%
Únava	106	79.1%
Porucha hybnosti- dolních končetin	83	61.94%
Porucha koordinace pohybů a rovnováhy	78	58.21%
Poruchy citlivosti (mravenčení, brnění, atd.)	70	52.24%
Psychické problémy (deprese, změny nálad, atd.)	63	47.01%
Poruchy zraku (dvojité vidění, zamlžené vidění, atd.)	56	41.79%
Porucha hybnosti- horních končetin	43	32.09%
Poruchy svěračů (inkontinence moči či stolice)	41	30.6%
Poruchy sexuální	32	23.88%
Kognitivní problémy (poruchy paměti a pozornosti)	30	22.39%
Poruchy řeči a polykací potíže	20	14.93%
Jiné příznaky	9	6.72%
Nemám žádné příznaky	1	0.75%

50) Změnila roztroušená skleróza váš přístup k životu?

Povinná otázka, respondent se musel rozhodnout mezi odpověďmi „ano” a „ne”.

Odpověď	Počet	%
ano	108	80.6%
ne	26	19.4%

51) Jestliže ano, popište v čem?

Nepovinná otázka, respondent mohl napsat odpověď vlastními slovy.

Nejčastější odpovědi: změna priorit v životě

Zhodnocení

118 respondentů uvádí, že RS změnila jejich kvalitu života, z toho 79 respondentů považuje tuto změnu spíše za negativní. Jako příznak, který nejvíce snižuje kvalitu života, označilo 106 respondentů únavu, 108 respondentů uvádí, že RS změnila jejich přístup k životu- nejčastěji změnou životních priorit.

Z oblasti týkající se kvality života je možné pozorovat, že RS změnila 79 respondentům kvalitu života spíše negativně, dle mého vhodná doporučení a pravidelná rehabilitace může přispět je zlepšení soběstačnosti a tím i ke zvýšení kvality života jedinců s RS. Většina respondentů považuje únavu za nejvíce obtěžující příznak i zde může ergoterapeut velmi pomoci vhodně sestaveným režimem a doporučeními.

3.5.2 Vyhodnocení dotazníků pro rodinu a blízké jedinců s RS

I. Identifikace respondenta

1) Vaše pohlaví

Povinná otázka, respondent musel zvolit jednu z nabízených odpovědí.

Odpověď	Počet	%
Žena	24	60%
Muž	16	40%

2) Váš věk

Povinná otázka, respondent musel zvolit jednu z nabízených odpovědí.

Odpověď	Počet	%
41-50	9	22.5%
21-30	9	22.5%
61let - a více let	7	17.5%
31-40	7	17.5%
51-60	6	15%
15-20	2	5%

Zhodnocení:

Na dotazník odpovídaly více ženy (24) a nejčastější věk respondentů se pohyboval v rozmezí 21- 50 let

II. Vztahy

3) V jakém vztahu jste s nemocným (vy jste jeho....)?

Povinná otázka, respondent musel zvolit jednu z nabízených odpovědí.

Odpověď	Počet	%
Manžel/ka, partner/ka	20	50%
Rodič	10	25%
Dítě	9	22.5%
Jiný příbuzný	1	2.5%

4) Změnil se váš vztah s nemocným po propuknutí roztroušené sklerózy?

Povinná otázka, respondent se musel rozhodnout mezi odpověďmi „ano” a „ne”.

Odpověď	Počet	%
Ne	24	60%
Ano	16	40%

5) Jestliže ano, tak jak se váš vztah změnil?

Nepovinná otázka, respondent mohl zvolit jednu z nabízených odpovědí.

Odpověď	Počet	%
Spíše pozitivně	11	64.71%
Spíše negativně	6	35.29%

6) Jestliže můžete, popište konkrétně, v čem se váš vztah změnil?

Nepovinná otázka, respondent mohl napsat odpověď vlastními slovy.

Záporné odpovědi: v důsledku změn nálad a deprese se změnila komunikace mezi nimi a jejich blízkým s RS

Kladné odpovědi: nyní mají více času na sebe

Zhodnocení:

Největší počet respondentů byl s jedincem s RS ve vztahu partnerském (20), 24 respondentů uvádí, že RS nijak nezměnila jejich vztahy, 16 respondentů uvádí, že ano a to spíše pozitivně, což je způsobeno tím, že mají více času na sebe, 6 respondentů uvedlo, že se vztahy změnily spíše negativně, protože jejich blízký s RS trpí změnami nálad a depresemi a to mezi nimi zhoršuje komunikaci.

Odpovědi na tuto otázku mě překvapily, protože většina respondentů uvádí, že RS změnila rodinné vztahy spíše pozitivně. Myslím, že je ale důležité brát v úvahu, jak je jejich blízký s RS soběstačný a jak je schopný svou nemoc zvládat, protože nesoběstačnost a psychické problémy blízké osoby, mohou být velmi zatěžujícím faktem pro celou rodinu.

III. Dopomoc

7) Potřebuje nemocný vaši dopomoc?

Povinná otázka, respondent se musel rozhodnout mezi odpověďmi „ano” a „ne”.

Odpověď	Počet	%
ano	29	72.5%
ne	11	27.5%

8) Jestliže potřebuje dopomoc, jaká je míra vaší dopomoci?

Nepovinná otázka, respondent mohl zvolit jednu z nabízených odpovědí.

Odpověď	Počet	%
Spíše částečná	19	70.37%
Spíše plná	8	29.63%

9) Musel/a jste kvůli péči o svého blízkého odejít ze svého zaměstnání?

Povinná otázka, respondent se musel rozhodnout mezi odpověďmi „ano” a „ne”.

Odpověď	Počet	%
ne	33	82.5%
ano	7	17.5%

10) Využíváte možností odlehčovacích služeb, stacionárních pobytů, asistenčních služeb, domácí péče atd.?

Povinná otázka, respondent se musel rozhodnout mezi odpověďmi „ano” a „ne”.

Odpověď	Počet	%
ne	35	87.5%
ano	5	12.5%

Zhodnocení:

29 respondentů uvedlo, že jejich blízký potřebuje jejich dopomoc, 19 respondentů uvedlo, že jejich dopomoc je spíše částečná. 7 respondentů uvedlo, že kvůli péči o svého blízkého s RS muselo odejít ze zaměstnání a pouze 5 osob využívá odlehčovacích služeb atd.

Z této oblasti je zřejmé, že blízcí většinou poskytují pomoc. Důležitá je také brát v úvahu jaká je míra poskytované pomoci. Částečná pomoc není pro osobu pečující tolik zatěžující jako plná pomoc. V některých případech dokonce musely osoby pečující opustit zaměstnání, aby se mohly věnovat péči o svého blízkého. Takováto péče je velmi náročná, proto je také vhodné využívat možnosti odlehčovacích služeb a domácí péče. Ergoterapeut také může rodině velmi pomoci a poradit, jak správně provádět ADL a jak vhodně upravit prostředí.

IV. Kvalita života

11) Pociťujete, že se od nástupu nemoci vašeho blízkého změnila kvalita vašeho života?

Povinná otázka, respondent se musel rozhodnout mezi odpověďmi „ano” a „ne”.

Odpověď	Počet	%
ano	20	50%
ne	20	50%

12) Jestliže ano, jak se kvalita vašeho života změnila?

Nepovinná otázka, respondent mohl zvolit jednu z nabízených odpovědí.

Odpověď	Počet	%
Spíše negativně	14	77.78%
Spíše pozitivně	4	22.22%

13) Jestliže můžete, popište, v čem konkrétně se vaše kvalita života změnila?

Nepovinná otázka, respondent mohl napsat odpověď vlastními slovy.

Nejčastější kladné odpovědi: máme více společného času

Nejčastější záporné odpovědi: mám méně času na sebe, omezenost

14) Jaké příznaky roztroušené sklerózy vašeho blízkého nejvíce trápí vás?

Povinná otázka, respondent musel zvolit alespoň některou z nabízených odpovědí (min.

Odpověď	Počet	%
Porucha hybnosti- dolních končetin	25	62.5%
Porucha koordinace pohybů a rovnováhy	17	42.5%
Psychické problémy (deprese, změny nálad, atd.)	16	40%
Únava	15	37.5%
Porucha hybnosti- horních končetin	11	27.5%
Poruchy zraku (dvojitě vidění, zamlžené vidění, atd.)	8	20%
Poruchy citlivosti (mravenčení, brnění, atd.)	6	15%
Poruchy svěračů (inkontinence moči či stolice)	5	12.5%
Kognitivní problémy (poruchy paměti a pozornosti)	3	7.5%
Nemá žádné příznaky	3	7.5%
Poruchy řeči a polykací potíže	3	7.5%
Poruchy sexuální	2	5%
Jiné příznaky	1	2.5%

15) Pociťujete, že má váš blízký nějaké psychické problémy (deprese, změny nálad, smutek, izolace atd.)?

Povinná otázka, respondent se musel rozhodnout mezi odpověďmi „ano” a „ne”.

Odpověď	Počet	%
ano	25	62.5%
ne	15	37.5%

16) Využíváte vy pomoci psychologa?

Povinná otázka, respondent se musel rozhodnout mezi odpověďmi „ano” a „ne”.

Odpověď	Počet	%
ne	35	87.5%
ano	5	12.5%

Zhodnocení:

20 respondentů uvedlo, že se kvalita jejich života od nástupu nemoci změnila a 20 respondentů uvedlo, že kvalita života zůstala stejná. Respondenti (14), kteří uvedli, že se kvalita jejich života změnila, hodnotí tuto změnu jako spíše negativní, odpověděli nejčastěji, že se kvalita života zhoršila, kvůli omezenosti vykonávat některé činnosti a také kvůli nedostatku času, který má osoba pečující pro sebe. Respondenti (4), kteří hodnotili změnu spíše pozitivně, ve většině uvádí, že díky RS mají více společného času.

25 respondentů uvádí, že nejvíce zatěžujícím příznakem RS jejich blízkého je porucha hybnosti dolních končetin.

25 respondentů pociťuje, že jejich blízký s RS má nějaké psychické problémy, 5 respondentů využívá pomoci psychologa.

Více než polovina respondentů uvádí, že RS jejich blízkého změnila kvalitu jejich života spíše negativně díky omezenosti vykonávat některé činnosti a nedostatku času na sebe samého. Proto je důležité využívat možnosti odlehčovacích služeb, pobytů a domácí péče, jelikož celodenní péče je pro osobu pečující velmi náročná jak časově, tak fyzicky i psychicky.

V. Rehabilitace

17) Myslíte si, že by pravidelná rehabilitace mohla zlepšit kvalitu života vašeho blízkého?

Povinná otázka, respondent se musel rozhodnout mezi odpověďmi „ano” a „ne”.

Odpověď	Počet	%
ano	35	87.5%
ne	5	12.5%

18) Víte, co je ergoterapie?

Povinná otázka, respondent se musel rozhodnout mezi odpověďmi „ano” a „ne”.

Odpověď	Počet	%
ano	25	62.5%
ne	15	37.5%

19) Setkal/a jste se někdy v rámci léčby vašeho blízkého s ergoterapií?

Povinná otázka, respondent se musel rozhodnout mezi odpověďmi „ano” a „ne”.

Odpověď	Počet	%
ne	29	72.5%
ano	11	27.5%

Zhodnocení:

35 respondentů si myslí, že pravidelná rehabilitace může zlepšit kvalitu života jejich blízkého.

25 respondentů ví, co je ergoterapie, 11 respondentů se během léčby svého blízkého s ergoterapií setkali.

Většina blízkých osob přisuzuje pravidelné rehabilitaci pozitivní vliv na kvalitu života jejich blízkého. S ergoterapií se v rámci léčby blízké osoby s RS setkali jen 11 osob.

3.6 Výsledky hypotéz

Hypotéza H1:

Kvalita života jedinců s RS je častěji snížena u těch, kteří jsou závislí na pomoci druhé osoby.

Celkem 118 (88.06%) respondentů ze 134 uvedlo, že se kvalita jejich života změnila po propuknutí RS a 16 (11.94%) respondentů nepocítuje žádné změny v kvalitě jejich života.

Ze 118 respondentů, kteří pocítují změnu v kvalitě jejich života je 79 (76,7 %) respondentů, pro které byla změna spíše negativní, 24 (23,3 %) respondentů změnu vnímá spíše jako pozitivní a 15 respondentů neodpovědělo, jakým způsobem se kvalita jejich života změnila.

79 respondentů uvedlo, že se jejich kvalita života po propuknutí RS změnila spíše negativně, z tohoto počtu je 45 (56.96%) respondentů, kteří uvedli, že jsou závislí na pomoci druhé osoby a 34 (43.04%) respondentů je soběstačných.

Tato hypotéza byla potvrzena.

Hypotéza H2:

Kvalita života blízkých jedinců s RS se zhoršila zejména v těch případech, kdy nemocný potřebuje jejich pomoc.

Celkem 20 (50%) ze 40 respondentů uvedlo, že se kvalita jejich života změnila díky tomu, že jejich blízký onemocněl RS a zbylých 20 (50%) respondentů uvedlo, že se kvalita jejich života nezměnila.

Z 20 (50%) respondentů, kteří uvedli, že se kvalita jejich života změnila je 14 (77.78%) respondentů, kteří vnímají tuto změnu spíše jako negativní, 4 (22.22%) jako spíše pozitivní a 2 respondenti neodpověděli, jakým způsobem se kvalita jejich života změnila.

Ze 14 respondentů, kteří považují změnu jako negativní, má 13 (92.86%) z nich blízkého s RS, kterému poskytuje pomoc a pouze 1 (7.14%) respondent, jehož blízký nepotřebuje pomoc.

Tato hypotéza se potvrdila.

Hypotéza H3:

Čím déle mají jedinci RS, tím více jsou závislí na pomoci druhé osoby.

Odpovědělo mi:

56 respondentů, kteří znají svoji diagnózu **11 a více let** - z nich je 38 (**67.86%**) respondentů závislých na pomoci druhé osoby, 18 (32.14%) ne

24 respondentů, kteří znají svoji diagnózu **6-10 let** - z nich je na pomoci druhé osoby závislých 15 (**62.5%**) respondentů a soběstačných je 9 (37.5%)

37 respondentů, kteří znají svoji diagnózu **2-5 let** - z nich je na pomoci druhé osoby závislých 23 (**62.16%**) respondentů a soběstačných 14 (37.84%)

17 respondentů, kteří znají svoji diagnózu **1 rok** - z nich jsou 4 (**23.53%**) respondenti závislí na pomoci druhé osoby, 13 (76.47%) respondentů je soběstačných

Dle statistických dat a jejich podílové interpretace se tato hypotéza potvrdila.

Avšak během svých praxí jsem se setkala s různými jedinci s RS. Někteří znali svou diagnózu poměrně krátce a byli upoutáni na invalidní vozík a jiní znali svou diagnózu 30 let a měli „pouze“ problémy s jemnou motorikou.

Je důležité brát v úvahu, že tato interpretace není vždy plně potvrzena, protože RS má velmi rozmanitý průběh a výsledek je tedy závislý na vyšetřovaném vzorku jedinců s RS.

Hypotéza H4:

Většina jedinců s RS považuje léčebnou rehabilitaci za účinnou součást jejich léčby, ale jen malé množství z nich na RHB dochází.

130 (97.01 %) respondentů uvádí, že pravidelná rehabilitace může zlepšit fyzický stav, 4 (2.99 %) respondenti s tímto tvrzením nesouhlasí.

123 (91.79 %) respondentů uvádí, že pravidelná rehabilitace může zlepšit psychický stav, 11 (8.21 %) respondentů nesouhlasí.

Na fyzioterapii dochází: 14 respondentů ze 134 dotazovaných, to je 10.45 %

Na ergoterapii dochází: 3 respondenti ze 134, to je 2.24 %

Na cvičení (plavání, sport, fitness, atd.): dochází 57 ze 134, to je 42.54%

Do lázní jezdí: 50 respondentů ze 134, to je 37.31%

Tato hypotéza se potvrdila. Avšak i přesto, že respondenti přisuzují RHB prospěšný význam, jen malá část z nich ji využívá, a to pouze v úzkém výběru z možných druhů terapií.

4 DISKUZE

Ve své práci se zabývám otázkou kvality života jedinců s roztroušenou sklerózou a jejich rodin. Roztroušená skleróza je jedno z nejčastějších neurologických onemocnění, které postihuje zejména mladé lidi a způsobuje u nich trvalou disabilitu.

V České republice touto zákeřnou chronickou nemocí onemocní až 1000 lidí ročně. Proto si myslím, že je pro nás ergoterapeuty toto téma velmi důležité.

Hoskovcová a kol. (2008) uvádí, že obraz nemocných s RS se velmi individuálně mění v průběhu jejich jednotlivých fází, a proto může péči o jedince s RS zvládnout pouze multidisciplinární tým odborníků, který zahrnuje neurologa, rehabilitačního lékaře, psychologa, neuropsychologa, fyzioterapeuta, ergoterapeuta, logopeda, sociálního pracovníka, odbornou zdravotní sestru a osobního asistenta.

Na základě osobně provedených a asistovaných vyplnění dotazníků a probíhající diskuze s respondenty, bych tento tým ještě doplnila o odbornost sexuologa, urologa a nesmíme zapomínat ani na úlohu jedince s RS a jeho rodinu či blízké. Takto vypadající multidisciplinární tým je samozřejmě pro jedince tím nejlepším možným řešením, protože zajišťuje komplexní péči.

Praxe v České republice je tomuto ideálu vzdálená a příčinu lze spatřovat zejména v těchto důvodech, jedním z nich je nedostatek některých odborníků (zejména z finančních důvodů) a druhým je malá informovanost o možnostech ucelené rehabilitace.

Po vyhodnocení dotazníkového šetření jsem zjistila, že ze 134 respondentů na ergoterapii dochází pouze 3 jedinci s RS, na fyzioterapii 14, k psychologovi 25, k urologovi 42, k sexuologovi 3, k sociálnímu pracovníkovi 5 a speciálního pedagoga navštěvuje jeden jedinec s RS.

Tento fakt je velmi zarážející, protože většina respondentů na otázku, zda si myslí, že pravidelná rehabilitace může zlepšit psychický i fyzický stav odpověděla kladně. S komplexním a kooperujícím multidisciplinárním týmem pro jedince s RS jsem se setkala při své stáži ve Stockholmu.

Problémem je také nedostatečná informovanost o profesi ergoterapeuta, často se na praxích setkávám s tím, že většina klientů neví, co je ergoterapie a ti, kteří odpoví, že

ergoterapii znají, uvádí ji jako léčbu prací či kreativní techniky, z čehož usuzují, že ji nepotřebují.

Pro pozitivní progres v této oblasti jsem vytvořila informační leták pro jedince s RS, na kterém jsou popsány možné ergoterapeutické intervence u této diagnózy. Tento leták bych chtěla umístit do neurologických ordinací a RS center a tím zvýšit informovanost o ergoterapii jak pro odborníky, tak i pro jedince s RS. K tomuto účelu se také nabízejí různé distribuční kanály ať již elektronické či např. cestou Unie Roska a RS center v ČR.

Ergoterapie by také za určitých okolností, mohla být poskytována v domácím prostředí, např. za pomoci individuálně působících ergoterapeutů či v jednodušších formách i odborně vedenými rodinnými příslušníky.

Mé aktivity s jedinci s RS netrvaly dostatečně dlouhou dobu na to, abych mohla doložit přímé výsledky, že ergoterapeutická intervence zlepšila kvalitu jejich života, ale z informací, které jsem získala vyhodnocením dotazníků je zřejmé, že nesoběstačnost jedinců s RS snižuje kvalitu života jak jim samým, tak i jejich blízkým. Proto si myslím, že vhodně zvolené kompenzační pomůcky a nácvik ADL může výrazně zvýšit soběstačnost a tím i zlepšit kvalitu života.

Podle mého dotazníku je nejvíce obtěžujícím příznakem RS pro 106 respondentů ze 134 únava. Dle Řasové (2007) únava u neurologických onemocnění velmi často a výrazně omezuje společenský život, praceschopnost a vykonávání běžných denních aktivit. Keclíková (2007) uvádí, že fyzioterapie a vhodně indikovaný aerobní trénink může příznivě působit proti únavě jedinců s RS, ale velmi často je opomíjeno to, že i ergoterapeut může být velmi užitečným v této oblasti, protože správně sestavený denní režim, návrh zjednodušení činností a doporučení vhodných úprav a pomůcek může také přispět k lepšímu zvládnutí únavy.

Existují standardizované dotazníky na kvalitu života přímo pro jedince s RS i pro osoby pečující. V praxi jsem standardizovaný dotazník pro jedince s RS vyzkoušela u dvou pacientů vyplnit, abych se seznámila s touto oblastí, byl to dotazník MSQoL. Musím říct, že respondenti na tento dotazník nereagovali příliš kladně a říkali, že na některé otázky je velmi těžké odpovědět, tudíž je nevyplnili.

Pro účel své práce jsem sestavila vlastní dotazníky, jeden pro jedince s RS a druhý pro rodinu a blízké. Obsahem tohoto dotazníku byly informace týkající se oblastí rehabilitace, rodiny a blízkých, soběstačnosti, práce, volného času a kvality života.

Doba vyplňování mého internetového dotazníku zabrala respondentům průměrně 12 minut, když jsem tento dotazník vyplnila s respondenty osobně, trvalo to v průměru hodinu. Respondenti se často v průběhu rozmluvili a mě během toho napadaly další otázky, na které by bylo vhodné se zeptat. Tímto chci říct, že je velmi složité sestavit dotazník, který by vystihl všechny aspekty, které jsou potřebné.

Z rozhovorů jsem se dozvěděla spoustu podrobných informací, ale vzhledem k tomu, že jsem chtěla ve své práci vyvodit obecnější závěry vlivu RS na kvalitu života, potřebovala jsem získat informace od širší skupiny lidí a to by bylo formou rozhovorů velmi obtížné.

5 ZÁVĚR

Je těžké nějakým způsobem hodnotit nebo měřit kvalitu života, protože si každý pod pojmem kvalitní život představuje něco jiného. Spousta zdravých lidí si vůbec neuvědomuje, jaké štěstí má, když jsou zdraví.

Roztroušená skleróza je nemoc, která významným způsobem naruší prakticky každou oblast kvality života jedince. U vážných chronických onemocnění jako RS je možné pozorovat mnoho problémů - nejen fyzických, ale i psychických a sociálních, které postihují nejen pacienta, ale i lidi kolem něho. Proto je důležité včasné zahájení vhodných léčebných postupů, aby byly příznaky této choroby co nejvíce potlačeny a lidé s touto diagnózou i jejich blízcí mohli žít kvalitní a plnohodnotný život.

Vztahy mezi ergoterapií a kvalitou života jsou velmi úzké, proto by ergoterapie měla být nedílnou součástí rehabilitace, jelikož pomáhá jedincům s disabilitou řešit praktické otázky související se snížením či ztrátou soběstačnosti v činnostech, které jsou pro život nepostradatelné, tím podporuje aktivní začlenění do společnosti a přispívá k zachování optimální kvality života (Jelínková, Krivošíková, 2008).

Ergoterapie je pro jedince s RS a i pro všechny ostatní jedince s disabilitou velmi důležitou součástí léčby, jelikož vhodně zvolená ergoterapeutická intervence může výrazně přispět ke zvýšení soběstačnosti jedinců a tím i ke zvýšení kvality života jejich i blízkých.

Myslím si, že velice zajímavým tématem pro další práci by bylo praktické využití testů a ergoterapeutických intervencí u jedinců s RS a zhodnocení kvality života těchto jedinců před uskutečněnou ergoterapeutickou intervencí a po ní.

Smyslem mé závěrečné práce je přispět k lepší informovanosti o možnostech ergoterapie pro jedince s RS, jejich blízké i pro další zdravotnický personál. Tato práce může být také užitečná pro ergoterapeuty, kteří ještě s touto diagnózou nepracovali. Jsou zde uvedeny příklady testů, které je možné použít pro vyšetření jednotlivých příznaků včetně návrhů vhodných ergoterapeutických intervencí.

6 SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

1. BURNFIELD, Alexander. *Můj život s „ereskou“*. 1. vyd. Praha: Unie ROSKA, Česká MS společnost, 1998. 152 s. ISBN 0-285-65019
2. DISMAN, Miroslav. *Jak se vyrábí sociologická znalost: Příručka pro uživatele*. Praha: Karolinum, 2002, 374 s. ISBN 80-246-0139-7.
3. GURKOVÁ, Elena. *Hodnocení kvality života: Pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada Publishing, 2011. ISBN 978-80-247-3625-9.
4. HAVRDOVÁ, E., K. ŘASOVÁ, J. PILÁTOVÁ a E. KRASULOVÁ. *Roztroušená skleróza: první setkání*. 7. vyd. Praha: Unie Roska, 2004. 125 s. ISBN neuvedeno
5. HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza: průvodce ošetřujícího lékaře*. Praha: Maxdorf, c2005, 89 s. Farmakoterapie pro praxi. ISBN 80-734-5069-0.
6. HAVRDOVÁ, Eva. *Je roztroušená skleróza váš problém? : průvodce pro lidi s RS, jejich rodiny a ty, kdo se jim věnují*. Praha: Unie Roska , 1999 . 156 s. . (Roska, Svazek 4) .
7. HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza*. 3.vyd Praha Triton, 2002. 108 s. ISBN 80-7254-280-X.
8. HAVRDOVÁ, Eva. Oddálení léčby roztroušené sklerózy zkrátí život i o deset let. [online]. [cit. 2012-04-10]. Dostupné z WWW: <http://www.impuls.cz/clanek/video-eva-havrdova-oddaleni-lecby-roztrousene-sklerozy-zkrati-zivot-i-o-deset-let/232787>
9. HOSKOVCOVÁ, Martina, Kamila HONSOVÁ a Lucie KECLÍKOVÁ. Rehabilitace u roztroušené sklerózy. *Neurologie pro praxi*. 2008, roč. 9, č. 4, s. 232-235.

10. JANKOVSKÝ, Jiří, Jan PFEIFFER a Olga ŠVESTKOVÁ. *Vybrané kapitoly z uceleného systému rehabilitace*. České Budějovice: Jihočeská univerzita, 2005. 103s. ISBN 80-7040-826-x.
11. JELÍNKOVÁ, Jana a Mária KRIVOŠÍKOVÁ. Koncepce oboru ergoterapie. In: [online]. 2008 [cit.2012-04-20].
Dostupné z WWW: http://www.ergoterapie.cz/files/koncepce_oboru_ergoterapie.pdf
12. JELÍNKOVÁ, Jana., KRIVOŠÍKOVÁ, Mária., ŠAJTAROVÁ, Ludmila. *Ergoterapie*. 1.vyd. Praha: Portál, 2009. 272 s. ISBN 978-80-7367-583-7
13. KALB, Rosalid. *Multiple Sclerosis: The questions you have The answers you need*. 5th ed. New York: Demos Medical Publishing, 2012. 425 s. ISBN 978-1-936303-16-8.
14. KECLÍKOVÁ, Lucie. *Možnosti a význam pohybových aktivit u pacientů s roztroušenou sklerózou mozkomíšní lehkého a středně těžkého stupně postižení: Kurtzkeho škála 0 – 4*. Praha, 2007. Bakalářská práce. Fakulta tělesné výchovy a sportu. Vedoucí práce Martin Matoulek.
15. KLUSOŇOVÁ, Eva. *Ergoterapie v praxi* . Vyd.1.Brno : Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů , 2011 . 264 s. . ISBN 978-80-7013-535-8.
16. KOLÁŘ, Pavel, et al. *Rehabilitace v klinické praxi*. 1. vyd. Praha: Galén, 2009. 713 s. ISBN 978-80-7262-657-1.
17. KRIVOŠÍKOVÁ, Mária. *Úvod do ergoterapie*. Praha: Grada Publishing, 2011. 368 s. ISBN 978-80-247-2699-1.

18. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2002. 200 s. ISBN 80-247-0179-0.
19. LAZAI, Stefanie. *Benjamín : rodinné starosti*. Vyd. 1. . Brno: Mentéo , 2006 . [42] s. . ISBN 80-903736-0-7.
20. LENSKÝ, Petr. *Roztroušená skleróza: Strategie přístupu k chronické nemoci*. 1. vyd. Praha: Praha: Unie ROSKA, Česká MS společnost, 2002. 182 s. ISBN neuvedeno.
21. LENSKÝ, Petr. *Roztroušená skleróza mozkomíšní – nemoc, nemocný a jeho problémy*. 1. vyd. Praha: Unie ROSKA, Česká MS společnost, 1996. 115 s. ISBN neuvedeno
22. LIBERDOVÁ, Jana. *Cesta ke zdraví tělesně oslabených - zvláště roztroušenou sklerózou*. 2. rozšířené vyd . Praha : Unie Roska , 1997 . 219 s. . (Roska, Sv. 2) .
23. MATLASOVÁ, Hana. Praktická aplikace mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví. [online]. 2011, s. 10 [cit. 2012-04-25]. Dostupné z WWW: <http://www.zsf.jcu.cz/journals/kontakt/jednotliva-cisla-casopisu-kontakt-podle-rocniku/kontakt-2011/1-2011/prakticka-aplikace-mezinarodni-klasifikace-funkcnich-schopnosti-disability-a-zdravi/>
24. MINDEN, Sarah a Debra FRANKEL. *Otevřeně o RS*. 2. vyd. Praha: Unie Roska, 2008. 19 s.
25. NATIONAL MULTIPLE SCLEROSIS SOCIETY, *Tremor: The basic facts* [online], 2010[cit. 2012-02-10]. Dostupné z WWW: <http://www.nationalmssociety.org>.

26. OPAVSKÝ, Jaroslav. *Neurologické vyšetření v rehabilitaci pro fyzioterapeuty*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2003. 91 s. ISBN 80-244-0625-X.
27. PAYNE, Jan. et al. *Kvalita života a zdraví*. 1.vyd. Praha: TRITON, 2005. 629 s. ISBN 80-7254-657-0.
28. PFEIFFER, Jan. *Neurologie v rehabilitaci: Pro studium a praxi*. Praha: Grada Publishing, 2007. 352 s. ISBN 978-80-247-1135-5.
29. RADOMSKI, Mary Vining a LATHAM, Cathrine A. Tromby. *Occupational Therapy for Physical Dysfunction*. Sixth edition. Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins, 2008. 1432 s. ISBN 978-0-7817-6312-7
30. ROSKA, Noční směny zvyšují riziko roztroušené sklerózy. *Časopis české multiple sclerosis společnosti*. 2011, roč. 28, 4., s. 36.
31. ŘASOVÁ, Kamila. Možnosti rehabilitace u roztroušené sklerózy mozkomíšní. In: *Jak motivovat osoby s dysfunkcemi mozku k rehabilitaci*. Praha, 2006, s. 2-8. Dostupné z WWW: <http://www.navraty.info/sites/default/files/Rasova%20Kamila.pdf>
32. ŘASOVÁ, Kamila. *Fyzioterapie u neurologicky nemocných : (se zaměřením na roztroušenou sklerózu mozkomíšní)* . Vyd. 1. . Praha : CEROS , 2007 . 135 s. . ISBN 978-80-239-9300-4.
33. SCHWARZ, Shelley Peterman. *Roztroušená skleróza : 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe* . Vyd. 1. české . Praha : Grada , 2008 . 132 s. . ISBN 978-80-247-2345-7.

34. SUCHÁ, Věra. Výtěžek festivalu "KutnohoRSké rockování" věnují na výstavbu rehabilitačního centra. In: [online]. [cit. 2012-02-27]. Dostupné z WWW: <http://www.svoboda.info/zpravy/kutna-hora/vytezek-festivalu-kutnohorske-rockovani-venuji-na-vystavbu-rehabilitacniho-centra.html>
35. ŠVESTKOVÁ, Olga a Simona HOSKOVCOVÁ. Nové přístupy a k náhledu na občana se zdravotním postižením a mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disabilita a zdraví. *Psychologie* [online]. 2010, roč. 4, č. 4 [cit. 2012-04-20]. Dostupné z WWW: http://e-psycholog.eu/pdf/svestkova_etal.pdf
36. VACEK, J. Rehabilitace u roztroušené sklerózy. *Rehabilitace a fyzikální lékařství*. 2000, č. 3, s. 112 - 117.
37. VALIŠ, Martin, TALÁB a MASOPUST. Únava u roztroušené sklerózy mozkomíšní a možnosti jejího ovlivnění v neurologické praxi. *Neurologie pro praxi*. 2005, č. 1, s. 40-41.
38. VANĚČKOVÁ, Manuela, Seidl Zdeněk. *Magnetická rezonance a roztroušená skleróza mozkomíšní*. 1. vyd. . Praha : Mladá fronta , 2010 . 148 s . ISBN 978-80-204-2182-1.
39. VOTAVA, Jiří. et al. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. 1.vyd. Praha: Karolinum, 2003. 207 s. ISBN 80-246-0708-5.
40. WINWARD, Charlotte, Peter HALLIGAN a Derick WADE. The Rivermead assessment of somatosensory performance RASP: standardization and reliability data. *Clinical Rehabilitation* [online]. 2002, č. 16, s. 523-533 [cit. 2012-03-30]. Dostupné z WWW: <http://www.mendeley.com/research/the-rivermead-assessment-of-somatosensory-performance-rasp-standardization-and-reliability-data/#page-1>

Další internetové zdroje:

Chladící oděvy pro pacienty s RS

Dostupné z WWW: <http://www.lyddawear.cz/17%7C.k.7Q6100.odevy-chlazene-vodou.html>

Unie Roska, Dostupné z WWW: <http://www.roska.eu/>

7 SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK

ADL - Activities of daily living, všední denní činnosti

CNS - Centrální nervový systém

ČR - Česká republika

DKK – Dolní končetina

FIM - Functional Independence Measure

HKK – Horní končetina

ICF - International Classification of Functioning, Disability and Health

LDK- Levá dolní končetina

LHK- Levá horní končetina

MACFIMS- Minimal Assessment of Cognitive Function in MS

MHADIE - Measuring Health and Disability in Europe

MKF - Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví

MSFC- Multiple Sclerosis Functional Composite

MSQoL - Multiple Sclerosis Quality of Life

PDK – Pravá dolní končetina

PHK- Pravá horní končetina

PASAT - Paced Auditory serial addition test

PNF – Proprioceptivní neuromuskulární facilitace

RS- Roztroušená skleróza

RS centrum- centrum pro jedince s roztroušenou sklerózou

WHO - World Health organisation, Světová zdravotnická organizace

WHOQOL - The World Health Organization Quality of Life

8 SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1: obr. Dynavision

Příloha č. 2: obr. 1- Neurometr

obr. 2- Neurodisk

obr. 3- Neurotemp

Příloha č. 3 : MSQoL - Multiple Sclerosis Quality of Life

Příloha č. 4: Kurtzkeho stupnice

Příloha č. 5: Dotazník pro jedince s RS

Příloha č. 6: Dotazník pro rodinu a blízké jedinců s RS

Příloha č. 7: Informační leták

Příloha č. 1: obr. Dynavision



(<http://www.lockhavenhospital.com/News/Pages/Lock%20Haven%20Hospital%20Rehab%20Add%20Dynavision%20D2%20Device.aspx>)

Příloha č. 2: Standardizované pomůcky pro vyšetření čítí

obr. 1- Neurometr

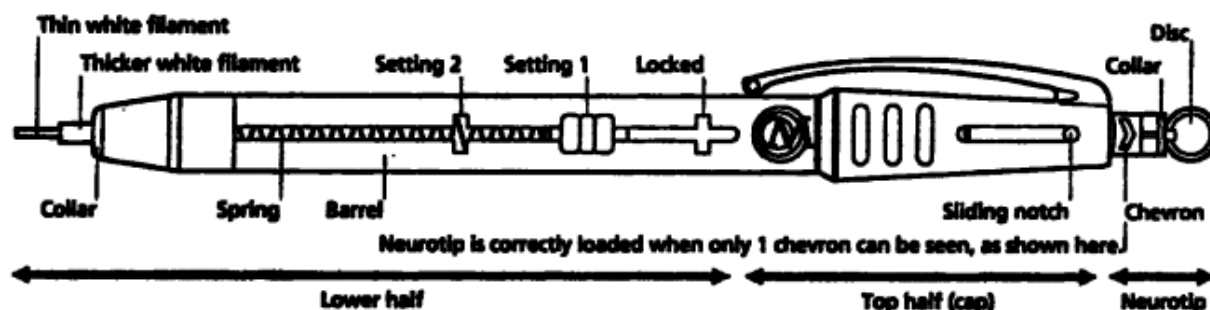


Figure 1 Neurometer. This has two distinct parts: a top half used for testing sharp/dull discrimination and a lower half used for measuring surface pressure touch, surface localization and extinction. To prepare for testing sharp/dull discrimination, two Neurometers are required, each loaded with a Neurotip in the special carrier located at the end of the instrument.

obr.2- Neurodisk

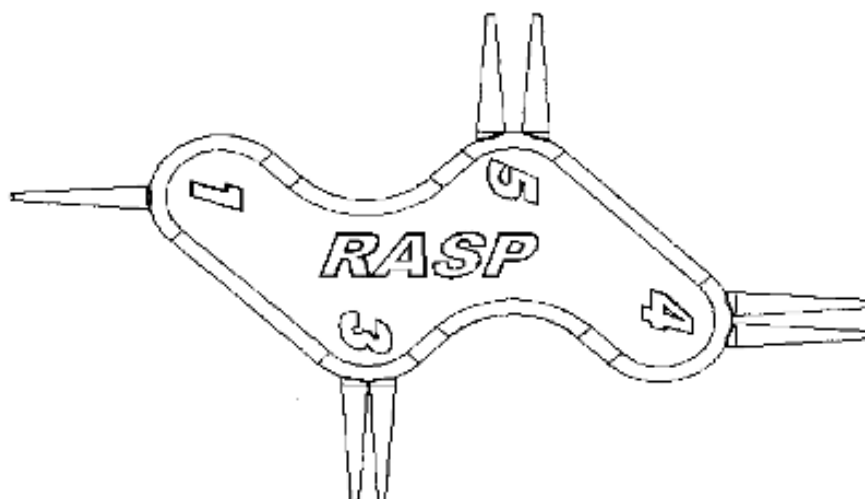


Figure 3 Neurodisc. This is a four-pointed, fixed-distance, two-point discriminator. It has three fixed distances of 3, 4, 5 mm and a single point. The Neurodisc is applied to the pads of the fingertips. It is applied perpendicular to the skin surface and parallel to the finger axis, and depressed by approximately 1 mm briefly, before being released.

obr.3- Neurotemp

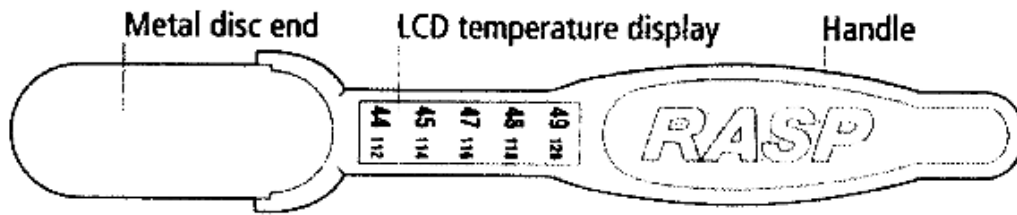


Figure 2 Neurotemp. This comprises two paddle-shaped instruments with plastic handles (one blue and one red) encasing copper discs. The handles contain linear LCD readout temperature displays. The drawing here shows a cold neurotemp. A similar but different instrument is used for determining hot temperatures. Each temperature display provides a specific range. The blue or cold Neurotemp reads temperatures from 6°C to 10°C; the red or warm Neurotemp reads temperatures from 44°C to 49°C, thus ensuring a minimum temperature range difference between the two Neurotemps of 34 and 43 degrees.

(Winward, Halligan, 2002)

Příloha č. 3 – MSQoL- Multiple Sclerosis Quality of Life

Tento průzkum se dotazuje na vaše zdraví a každodenní činnosti. Na každou otázku odpovězte zakroužkováním příslušného čísla (1, 2, 3, ...).

Pokud si nejste jist(a), jak máte na danou otázku odpovědět, označte laskavě nejvhodnější odpověď a na okraj napište komentář nebo vysvětlení.

Potřebujete-li pomoci s přečtením nebo vyplněním dotazníku, můžete někoho požádat, aby vám pomohl.

1. Jak byste celkově hodnotil/a Váš zdravotní stav:

Výborný.....	1
Velmi dobrý.....	2
Dobrý.....	3
Ucházející, slušný.....	4
Špatný.....	5

2. Jak se cítíte nyní v porovnání s minulým rokem?

Mnohem lépe.....	1
Poněkud lépe.....	2
Přibližně stejně.....	3
Poněkud hůře.....	4
Mnohem hůře.....	5

Následující otázky se týkají aktivit, které je možné vykonávat během běžného dne.

Označte, zda Váš zdravotní stav omezuje provádění těchto aktivit a jakým způsobem

(1 – velmi mne omezuje, 2 – trochu mne omezuje, 3 – neomezuje mne).

3. Fyzicky náročné aktivity (například běh a jiné sporty, zvedání těžkých předmětů)..1...2...3

4. Středně těžké aktivity (například pohybování nábytkem, luxování, bowling, golf)...1...2...3
5. Zvedání a nesení nákupu.....1...2...3
6. Vyjít několik řad schodů.....1...2...3
7. Vyjít jednu řadu schodů.....1...2...3
8. Ohýbání se, klečení, podřep.....1...2...3
9. Chůze na vzdálenost jednoho kilometru.....1...2...3
10. Chůze kolem několika bloků.....1...2...3
11. Chůze kolem jednoho bloku.....1...2...3
12. Koupání,oblékání se.....1...2...3

- Ovlivnil Váš „fyzický“ zdravotní stav během posledního měsíce vykonávání práce a jiných aktivit (1 – ano, 2 – ne).

13. Omezil délku trvání práce a jiných aktivit1...2
14. Snížil schopnost uskutečnit (dokončit) činnosti, které bych si přál/a.....1...2
15. Znemožnil mi vykonávat některé způsoby práce a jiných aktivit.....1...2
16. Znemožnil mi pracovat a vykonávat jiné aktivity.....1...2

- Ovlivnily Vaše emoce (například deprese, úzkost) během posledního měsíce schopnost pracovat a vykonávat jiné aktivity (1 – ano, 2 – ne).

17. Omezily délku trvání práce a jiných aktivit1...2
18. Snížily schopnost uskutečnit (dokončit) činnosti, které bych si přál/a.....1...2
19. Znemožnily mi pečlivě a obvyklým způsobem pracovat a vykonávat jiné aktivity....1...2
20. Ovlivnil Váš „fyzický“ zdravotní stav a emoce Vaše běžné sociální aktivity (s rodinou, přáteli, sousedy, partou)?

Vůbec ne.....1

Mírně.....2

Středně.....3

Docela dost.....4

Extrémně.....5

21. Jak hodnotíte fyzickou bolest během posledního měsíce?

Ž á d n á 1

Velmi slabá.....2

Slabá.....3

Střední.....4

Silná.....5

Velmi silná.....6

22. Jak moc fyzická bolest během posledního měsíce omezuje Vaši normální schopnost pracovat (zahrnuje jak práci v domácnosti, tak venku)?

Vůbec ne.....1

Mírně.....2

Středně.....3

Docela dost.....4

Extrémně.....5

Následující otázky jsou zaměřeny na Vaše pocity a některé činnosti během posledního měsíce. Odpovědi 1 – vždy, 2 – většinou, 3 – často, 4 – někdy, 5 – zřídka, 6 – nikdy.

23. Cítil/a jste se pln/a energie.....1...2...3...4...5...6

24. Byl/a jste velmi nervózní.....1...2...3...4...5...6

25. Cítil/a jste, že Vám nic nedělá radost.....1...2...3...4...5...6

26. Cítil/a jste se klidný.....1...2...3...4...5...6

27. Měl/a jste hodně energie.....1...2...3...4...5...6

28. Cítil/a jste se rozmrzely/á.....1...2...3...4...5...6

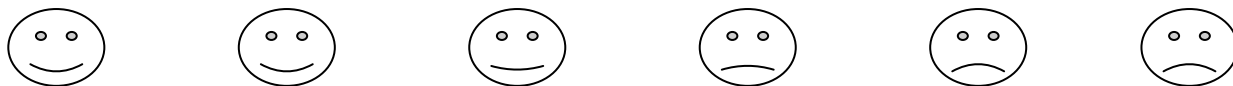
29. Cítil/a jste se vyčerpaný/á.....1...2...3...4...5...6

30. Byl/a jste šťastný člověk.....1...2...3...4...5...6
31. Cítil/a jste se unavený/á.....1...2...3...4...5...6
32. Cítil/a jste se odpočinutý/á na ranní procházce.....1...2...3...4...5...6
33. Kolik času Váš „fyzický“ zdravotní stav a emoce ovlivnil během posledního měsíce Vaše běžné sociální aktivity (s rodinou, přáteli, sousedy, partou)?
- Vůbec ne.....1
- Mírně.....2
- Středně.....3
- Docela dost.....4
- Extrémně.....5
- Otázky se týkají obecného zdraví během posledního měsíce. Odpovědi: 1 – pravda, 2 – většinou pravda, 3 – nejsem si jist, 4 – většinou není pravda, 5 – není pravda.
34. Zdá se mi, že onemocním snadněji než jiní lidé.....1...2...3...4...5
35. Jsem tak zdravý/á jako ostatní lidé, které znám.....1...2...3...4...5
36. Předpokládám (očekávám), že se můj zdravotní stav zhorší....1...2...3...4...5
37. Můj zdravotní stav je výborný.....1...2...3...4...5
- Otázky se týkají pocitu úzkosti o zdraví během posledního měsíce. Odpovědi: 1 – vždy, 2 – většinou, 3 – často, 4 – někdy, 5 – zřídka, 6 – nikdy.
38. Měl/a jste obavy z Vašich zdravotních problémů.....1...2...3...4...5...6
39. Byl/a jste frustrován z Vašeho zdravotního stavu.....1...2...3...4...5...6
40. Znepokojil Vás Váš zdravotní stav.....1...2...3...4...5...6
41. Cítil/a jste se sklíčeně z Vašich zdravotních problém.....1...2...3...4...5...6
- Otázky se týkají kognitivních funkcí během posledního měsíce. Odpovědi: 1 – vždy, 2 – většinou, 3 – často, 4 – někdy, 5 – zřídka, 6 – nikdy.
42. Máte problémy se soustředěním a myšlením.....1...2...3...4...5...6
43. Máte problémy s dlouhodobým udržením pozornosti.....1...2...3...4...5...6

44. Máte problémy s pamětí.....1...2...3...4...5...6
45. Upozornil Vás někdo z rodiny nebo přátel na to, že máte problémy se soustředěním a pamětí.....1...2...3...4...5...6
- Otázky týkající se sexuálních funkcí a pocitu uspokojení. Odpovědi: 1- žádný problém, 2 – malý problém, 3 – poněkud problém, 4 – velký problém.
46. Ztráta zájmu o sex.....1...2...3...4
47. Dosažení nebo udržení erekce (muž), nedostatečná lubrikace(žena).1...2...3...4
48. Dosažení orgasmu1...2...3...4
49. Schopnost uspokojit partnera1...2...3...4
50. Jak jste spokojený s Vaší sexuální funkcí během posledního měsíce?
- Velmi spokojený1
- Poněkud spokojený2
- Ani spokojený, ani nespokojený.....3
- Poněkud nespokojený4
- Velmi nespokojený.....5
51. Ovlivnily sfinkterové problémy během posledního měsíce Vaše běžné sociální aktivity (s rodinou, přáteli, sousedy, partou)?
- Vůbec ne.....1
- Mírně.....2
- Středně.....3
- Docela dost.....4
- Extrémně.....5
52. Ovlivnila Vás bolest během posledního měsíce radost ze života?
- Vůbec ne.....1
- M í r n ě 2
- Středně.....3
- Docela dost.....4

Extrémně.....5

53. Jak byste celkově hodnotil kvalitu života. Zaškrtněte číslo v následující škále.



54. Označte tvrzení, které nejlépe charakterizuje Váš celkový pocit ze života.

Strašný.....1

Neuspokojivý.....2

Většinou neuspokojivý.....3

Střídavě – někdy uspokojivý, někdy neuspokojivý.....4

Většinou uspokojivý.....5

Radostný, potěšující.....6

(Keclíková, 2007)

Příloha č. 4 - Modifikovaná Kurtzkeho stupnice

Pro zhodnocení pokročilosti RS se nejčastěji používá Kurtzkeho stupnice postižení (Expanded disability status scale - EDSS).

Tato stupnice je doporučena Mezinárodní federací společností pro roztroušenou sklerózu a používá se pro zhodnocení pokročilosti RS, často je součástí vstupního vyšetření. Hodnotí se stupeň postižení funkce jednotlivých systémů na základě běžného neurologického vyšetření (Vacek, 2000).

- 0 – bez potíží a bez objektivního neurologického nálezu
- 1 – bez subjektivních potíží a s minimálním neurologickým nálezem
- 2 – s minimálními potížemi a malým neurologickým nálezem
- 3 – se střední intenzitou potíží a s nepochybným neurologickým nálezem
- 4 – s výraznými potížemi a s výrazným nálezem, je schopen se pohybovat mimo domov, vykonávat nákupy, popř. pracovat, je schopen používat dopravní prostředky, není závislý na pomoci druhé osoby
- 5 – hybnost velmi omezena, je schopen se pohybovat mimo domov, ale jen na krátkou vzdálenost, delší cesty může konat jen s pomocí druhé osoby
- 6 – nemocný je schopen se pohybovat pouze doma: *a) volně, bez pomoci druhé osoby, může vykonávat drobné domácí práce, b) s pomocí berlí nebo pouze s přidržováním o nábytek, ve většině potřeb je závislý na cizí pomoci*
- 7 – nemocný je schopen se pohybovat pouze s pomocí druhé osoby nebo na vozíku, který sám obsluhuje
- 8 – není schopen chůze, je upoután na lůžko, ale je schopen se sám obsloužit
- 9 – nemocný je upoután na lůžko, není schopen se sám posadit, ale ani se sám obsloužit, najíst se, apod.
- 10 – exitus pro roztroušenou sklerózu (Opavský, 2003).

Pro sestavování terapeutického plánu je snadnější a vhodnější rozdělení podle Kurtzkeho stupnice do 4 kategorií:

- lehké postižení (Kurtzkeho 0, 1, 2)
- středně těžké postižení (Kurtzkeho 3, 4)
- těžké postižení (Kurtzkeho 5, 6, 7, 8)
- velmi těžké postižení (Kurtzkeho 9)

(Keclíková, 2007)

Příloha č. 5:

Dotazník pro jedince s roztroušenou sklerózou

Vážení respondenti, jmenuji se Kateřina Závodní a jsem studentkou 3. ročníku ergoterapie na 1.lékařské fakultě UK. Tento dotazník je součástí mé bakalářské práce zabývající kvalitou života jedinců s roztroušenou sklerózou a jejich rodiny. Mým cílem je zjistit, jaká je kvalita života lidí s touto nemocí a jejich rodin, jaké oblasti jsou nejvíce problematické a jak bych mohla já jako ergoterapeut lidem s touto diagnózou pomáhat. Vyplněním tohoto dotazníku mi pomůžete k dokončení mé bakalářské práce. Předem děkuji za váš čas a pravdivé odpovědi.

Tento dotazník je určen jen pro jedince s roztroušenou sklerózou.
V případě nějakých nejasností mě můžete kontaktovat na mailu: kzavodni@seznam.cz

1. Pohlaví:

- ☐ Muž ☐ Žena

2. Věk :

- ☐ 15-20 let
☐ 21-30 let
☐ 31- 40 let
☐ 41- 50 let
☐ 51- 60 let
☐ 61 a více

3. Jak dlouho znáte svoji diagnózu?

- ☐ 1rok
☐ 2-5 let
☐ 6-10 let
☐ 11 let a více

4. Jaký typ průběhu nemoci máte?

- ☐ Relaps-remitentní forma
☐ Sekundárně progresivní forma
☐ Primárně progresivní forma

- ☐ Relabující- progredující forma
- ☐ Nevím

5. Docházíte pravidelně na nějaké cvičení, sport ? (plavání, posilovna, pilates, tanec, atd.)

ANO

NE

6. Jezdíte pravidelně do lázní či na nějaké léčebné rehabilitační pobyty ?

ANO

NE

7. Docházíte pravidelně na fyzioterapii?

ANO

NE

8. Víte, co je ergoterapie?

ANO

NE

9. Setkal/a jste se někdy v rámci rehabilitace s ergoterapií?

ANO

NE

10. Jestliže ano, v jakém zařízení jste ergoterapii měl/a?

Zvolte alespoň jednu možnost, maximálně 5 možností. Pokud si nevyberete žádnou z nabízených odpovědí, otázku přeskočte.

- ☐ Lázně
- ☐ Nemocnice
- ☐ Rehabilitační ústav
- ☐ Domů za mnou dochází ergoterapeut soukromě
- ☐ Jiné

nepovinná otázka

11. Jaké činnosti jste v rámci ergoterapie dělali?

Zvolte alespoň jednu možnost, maximálně 5 možností. Pokud si nevyberete žádnou z nabízených odpovědí, otázku přeskočte.

- ☐ Návík přesunů
- ☐ Trénink jemné a hrubé motoriky (návík úchopů, atd.)
- ☐ Trénink aktivit všedního dne (oblékání, sebesycení, atd.)
- ☐ Výběr kompenzačních pomůcek (madla, hole, invalidní vozík, atd.)

- ☐ Ergodiagnostika (hodnocení zbytkového pracovního potenciálu)
- ☐ Jiné (kreativní techniky atd.)

12. Docházíte pravidelně na ergoterapii?

ANO

NE

13. Docházíte k některým z těchto odborníků?

Zvolte alespoň jednu možnost, maximálně 7 možností.

- ☐ **Psycholog**
- ☐ Logoped
- ☐ Sociální pracovník
- ☐ Urolog
- ☐ Sexuolog
- ☐ Speciální pedagog
- ☐ Jiná odbornost
- ☐ Nenavštěvuji žádného z nich

14. Myslíte si, že pravidelná rehabilitace může zlepšit fyzický stav?

ANO

NE

15. Jestliže ano, tak v čem zlepšení pocít'ujete?

16. Myslíte si, že pravidelná rehabilitace může zlepšit psychický stav?

ANO

NE

17. Jestliže ano, tak v čem zlepšení pocít'ujete?

18. Rodinný stav?

- ☐ Svobodný/á
- ☐ Ženatý/vdaná/s partnerem
- ☐ Vdova/vdovec
- ☐ Rozvedený/á

19. Máte děti?

ANO

NE

20. Změnila roztroušená skleróza vaše rodinné vztahy?

ANO

NE

21. Jestliže ano, tak jakým způsobem?

☐

Spíše pozitivně

☐

Spíše negativně

22. Jestliže můžete, napište konkrétně v čem se vaše rodinné vztahy změnily?

23. Máte někoho, kdo vám v těžkých chvílích pomůže a podpoří vás?

ANO

NE

24. Jestliže ano, kdo je vám oporou? Zvolte alespoň jednu možnost, maximálně 7 možností. Pokud si nevyberete žádnou z nabízených odpovědí, otázku přeskočte.

☐

Manžel/ka, partner/ka

☐

Děti

☐

Rodiče

☐

Prarodiče

☐

Jiní příbuzní

☐

Celá rodina

☐

Přátelé

☐

Jiná osoba

25. Jste v aktivním pracovním procesu?

ANO

NE

26. Byla roztroušená skleróza důvodem k odchodu nebo změně zaměstnání?

ANO

NE

27. Jste příjemcem důchodu?

☐

Částečný invalidní důchod

- ☐ Plný invalidní důchod
- ☐ Starobní důchod
- ☐ Žádný důchod

28. Máte nějaké záliby?

ANO

NE

29. Jestliže ano, vypište jaké:

30. Měl/a jste nějaké záliby, které nyní kvůli nemoci nemůžete vykonávat?

ANO

NE

31. Jestliže ano, vypište jaké:

32. Máte problémy s jemnou motorikou (drobné pohyby horních končetin, př. při zapínání knoflíku, uchopování drobných předmětů)

ANO

NE

33. Máte problémy s hrubou motorikou (pohyby celého těla, pohyby velkých svalových skupin, ovládání a držení těla, koordinace horních a dolních končetin)

ANO

NE

34. Jste v některých činnostech závislý na pomoci druhé osoby?

ANO

NE

35. Jestliže ano, kdo vám poskytuje tuto pomoc? Zvolte alespoň jednu možnost, maximálně 7 možností. Pokud si nevyberete žádnou z nabízených odpovědí, otázku přeskočte.

- ☐ **Manžel/ka, partner/ka**
- ☐ Děti
- ☐ Rodiče
- ☐ Prarodiče
- ☐ Jiní příbuzní
- ☐ Přátelé
- ☐ Jiná osoba

Označte, jak zvládáte následující činnosti (s pomocí znamená s asistencí druhé osoby):

36. Najedení, napití:

- ☐ Samostatně ☐ S pomocí ☐ Nprovedu

37. Oblékání:

- ☐ Samostatně ☐ S pomocí ☐ Nprovedu

38. Koupání:

- ☐ Samostatně ☐ S pomocí ☐ Nprovedu

39. Osobní hygiena:

- ☐ Samostatně ☐ S pomocí ☐ Nprovedu

40. Použití WC:

- ☐ Samostatně ☐ S pomocí ☐ Nprovedu

41. Chůze po rovině:

- ☐ Samostatně ☐ S pomocí ☐ Nprovedu

42. Chůze po schodech:

- ☐ Samostatně ☐ S pomocí ☐ Nprovedu

43. Používáte nějaké kompenzační pomůcky?

ANO

NE

44. Pokud ano, jaké?

Zvolte alespoň jednu možnost, maximálně 4 možnosti. Pokud si nevyberete žádnou z nabízených odpovědí, otázku přeskočte.

- ☐ Pomůcky v koupelně a na WC (madla, sedačka do vany, protiskluzná podložka, klozetové křeslo atd.)
- ☐ Pomůcky v kuchyni (upravený příbor a nože, prkénko s bodci, upravená kuchyňská linka, atd.)
- ☐ Pomůcky pro lokomoci (hole, berle, invalidní vozík- elektrický i mechanický)

- ☐ Pomůcky pro oblékání (navlékače ponožek, podavače, atd.)
- ☐ Speciální pomůcky (úprava řízení u automobilu, skútry
- ☐ Polohovací lůžka a antidekubitní podložky
- ☐ Jiné pomůcky

45. Musel/a jste z důvodu vaší nemoci měnit interiér nebo exteriér vašeho domu (bytu)? (př. odstranění prahů, úprava koupelny, atd.)

ANO

NE

46. Máte nějaké psychické problémy?

Zvolte alespoň jednu možnost, maximálně 6 možností.

- ☐ Deprese
- ☐ Poruchy spánku
- ☐ Změny nálad
- ☐ Smutek
- ☐ Jiné problémy
- ☐ Žádné psychické problémy

47. Změnila roztroušená skleróza vaši kvalitu života?

ANO

NE

48. Jestliže ano, tak jak se vaše kvalita života změnila?

- ☐ Spíše pozitivně
- ☐ Spíše negativně

49. Jaké příznaky roztroušené sklerózy vám nejvíce snižují kvalitu života?

Zvolte alespoň jednu možnost, maximálně 11 možností.

- ☐ Poruchy zraku (dvojité vidění, zamlžené vidění, atd.)
- ☐ Poruchy citlivosti (mravenčení, brnění, atd.)
- ☐ Porucha hybnosti- horních končetin
- ☐ Porucha hybnosti- dolních končetin
- ☐ Poruchy řeči a polykací potíže
- ☐ Porucha koordinace pohybů a rovnováhy
- ☐ Poruchy svěračů (inkontinence moči či stolice)

- ☐ Poruchy sexuální
- ☐ Únava
- ☐ Psychické problémy (deprese, změny nálad, atd.)
- ☐ Kognitivní problémy (poruchy paměti a pozornosti)
- ☐ Jiné příznaky
- ☐ Nemám žádné příznaky

50. Změnila roztroušená skleróza váš přístup k životu?

ANO

NE

51. Jestliže ano, popište v čem?

Příloha č. 6:

Dotazník pro rodinu a blízké jedinců s roztroušenou sklerózou

Vážení respondenti, jmenuji se Kateřina Závodní a jsem studentkou 3. ročníku ergoterapie na 1.lékařské fakultě UK. Tento dotazník je součástí mé bakalářské práce zabývající kvalitou života jedinců s roztroušenou sklerózou a jejich rodiny. Mým cílem je zjistit, jaká je kvalita života lidí s touto nemocí a jejich rodin, jaké oblasti jsou nejvíce problematické a jak bych mohla já jako ergoterapeut lidem s touto diagnózou pomáhat. Vyplněním tohoto dotazníku mi pomůžete k dokončení mé bakalářské práce. Předem děkuji za váš čas a pravdivé odpovědi.

Tento dotazník je určen pro rodinu a blízké jedinců s roztroušenou sklerózou. V případě nějakých nejasností mě můžete kontaktovat na mailu: kzavodni@seznam.cz

1. Vaše pohlaví

- ☐ Muž ☐ Žena

2. Váš věk

- ☐ 15-20
☐ 21-30
☐ 31-40
☐ 41-50
☐ 51-60
☐ 61let - a více let

3. V jakém vztahu jste s nemocným (vy jste jeho....)?

- ☐ Manžel/ka, partner/ka
☐ Rodič
☐ Prarodič
☐ Dítě
☐ Jiný příbuzný
☐ Kamarád/ka
☐ V jiném vztahu

4. Změnil se váš vztah s nemocným po propuknutí roztroušené sklerózy?

ANO

NE

5. Jestliže ano, tak jak se váš vztah změnil?

- ☐ Spíše pozitivně ☐ Spíše negativně

6. Jestliže můžete, popište konkrétně, v čem se váš vztah změnil?

7. Potřebuje nemocný vaši pomoc?

ANO NE

8. Jestliže potřebuje pomoc, jaká je míra vaší pomoci?

- ☐ Spíše částečná ☐ Spíše plná

9. Musel/a jste kvůli péči o svého blízkého odejít ze svého zaměstnání?

ANO NE

10. Využíváte možností odlehčovacích služeb, stacionárních pobytů, asistenčních služeb, atd.?

ANO NE

11. Pociťujete, že se od nástupu nemoci vašeho blízkého změnila kvalita vašeho života?

ANO NE

12. Jestliže ano, jak se kvalita vašeho života změnila?

- ☐ Spíše pozitivně ☐ Spíše negativně

13. Jestliže můžete, popište, v čem konkrétně se vaše kvalita života změnila?

14. Jaké příznaky roztroušené sklerózy vašeho blízkého nejvíce trápí vás?

Zvolte alespoň jednu možnost, maximálně 12 možností.

- ☐ Poruchy zraku (dvojité vidění, zamlžené vidění, atd.)
- ☐ Poruchy citlivosti (mravenčení, brnění, atd.)
- ☐ Porucha hybnosti- horních končetin
- ☐ Porucha hybnosti- dolních končetin
- ☐ Poruchy řeči a polykací potíže

- ☐ Porucha koordinace pohybů a rovnováhy
- ☐ Poruchy svěračů (inkontinence moči či stolice)
- ☐ Poruchy sexuální
- ☐ Únava
- ☐ Psychické problémy (deprese, změny nálad, atd.)
- ☐ Kognitivní problémy (poruchy paměti a pozornosti)
- ☐ Jiné příznaky
- ☐ Nemá žádné příznaky

15. Pociťujete, že má váš blízký nějaké psychické problémy (deprese, změny nálad, smutek, izolace atd.)?

ANO

NE

16. Využíváte vy pomoci psychologa?

ANO

NE

17. Myslíte si, že by pravidelná rehabilitace mohla zlepšit kvalitu života vašeho blízkého?

ANO

NE

18. Víte, co je ergoterapie?

ANO

NE

19. Setkal/a jste se někdy v rámci léčby vašeho blízkého s ergoterapií?

ANO

NE



Role ergoterapeuta při léčbě jedinců s roztroušenou sklerózou:

- nácvik soběstačnosti v personálních ADL (např. osobní hygiena, oblékání, sebesycení, použití WC) a instrumentálních ADL (nakupování, příprava jídla, manipulace s penězi, domácí práce)
- nácvik hrubé a jemné motoriky horních končetin
- nácvik mobility a přesunů
- výběr kompenzačních pomůcek
- poradenství, edukace a zácvik pacienta i jeho rodiny
- poskytuje poradenství v oblasti úprav bytu a pracovního místa
- metody efektivního hospodaření s energií
- nácvik kognitivních, komunikačních a sociálních dovedností
- předpracovní rehabilitaci
- ergodiagnostiku
- volnočasové aktivity
- doporučení vhodných režimových opatření